

Trabajo Fin de Grado

Estudio comparativo de la atención a la diversidad
entre Irlanda y España: El caso de una de una niña
con síndrome deleción 1q43-44

Autor/es

Sarmiento Burgos, Alba

Director/es

Liesa Orus, Marta

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2019

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN-MOTIVACIÓN.....	5
2. MARCO TEÓRICO	5
2.1. Repaso normativo	5
2.2. Centros específicos y centros ordinarios	9
2.2.1. Centros de educación ordinaria	9
2.2.2. Centros de educación especial.....	10
2.3. Síndrome deleción 1q43-q44	11
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
3.1. Objetivos.....	12
3.2. Metodología	12
3.3. Métodos de la recolección de datos	13
4. REALIDAD DE LA INCLUSIÓN.....	13
5. ANÁLISIS DE DATOS	16
5.1. Síndrome deleción 1q43-q44 en la niña	16
5.2. Materiales específicos.....	17
5.3. Rutinas en casa.....	20
5.4. Familia	21
5.4.1. Padres	21
5.4.2. Hermana.....	26
5.4.3. Abuelos.....	27
5.5. El centro	27
5.6. Equipo docente	29
5.6.1. El aula.....	31
6. ACTIVIDADES	33
7. PROGRESOS 2018-2019.....	40

8.	CONCLUSIÓN	41
9.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44
10.	ANEXOS	47
10.1.	Entrevistas	47
10.1.1.	Padres	47
10.1.2.	Hermana	51
10.1.3.	Los abuelos	51
10.2.	Opinión de los profesores de España e Irlanda	54
10.2.1.	Profesores de España.	54
10.3.	Otras fotografías	59

ÍNDICE DE FOTOGRAFÍAS

Foto 1: Mesa	17
Foto 2: Plato	17
Foto 3: Alfombrilla.....	18
Foto 4: Vaso	18
Foto 5: Cama	18
Foto 6: Grúa.....	18
Foto 7: Afo - Foto 8: Afo y Zapatos	19
Foto 9: Corsé	19
Foto 10: Juguetes con sonido - Foto 11: Jugete psicomotricidad fina-Foto 12: Rinoceronte con luz	19
Foto 13: Coche - Foto 14: Babero	20
Foto 15: Aoifa tumbada.....	34
Foto 16: Primer paso - Foto 17: Segundo paso - Foto 18: Tercer paso.....	34
Foto 19: Chewy tube	35
Foto 20. Palmas segundos Foto 21. Chocando.....	36
Foto 22. Abrazo	36
Foto 23. Caminando - Foto 24. Apoyada	37
Foto 25. Escondiéndome - Foto 26. Aoifa llega.....	38

Foto 27. Me encuentra - Foto 28. Aplaudiendo.....	38
Foto 29. El cangrejo	39
Foto 30. Jugando	39
Foto 31. Desayunando - Foto 32. Jugando en el parque - Foto 33. Jugando en la colchoneta.....	59
Foto 34. Viendo la televisión - Foto 35. Esperando el autobús.....	59
Foto 36. Tocando el piano - Foto 37. En los Cliff of Moher.....	60

**Estudio comparativo de la atención a la diversidad entre Irlanda y España: El caso
de una niña con Síndrome deleción 1q43-44**

Comparative study of attention to diversity between Ireland and Spain: The case of a girl
with 1q43-q44 deletion syndrome.

- Alba Sarmiento Burgos
- Marta Liesa Orus
- Presentado para su defensa en la convocatoria de Diciembre del año 2019
- Número de palabras (sin incluir anexos): 14.098

Resumen

Este trabajo tiene dos partes, una parte dónde se hace un estudio comparativo sobre cómo se atiende a la diversidad educativa en Irlanda y en España a través de la revisión de la legislación educativa en ambos países y recogiendo la opinión de una muestra de profesores. Podemos concluir que ambas realidades educativas están dentro del modelo inclusivo, y que no presentan diferencias significativas. La segunda parte del trabajo se centra en el estudio en profundidad de la respuesta educativa que recibe una niña en Irlanda que presenta el síndrome de deleción 1q43-44.

Palabras clave:

Irlanda, España, síndrome deleción 1q43-44, inclusión, atención a la diversidad, familia

1. INTRODUCCIÓN-MOTIVACIÓN

El propósito de este trabajo es comparar las diferencias y similitudes que se encuentran en la atención a la diversidad entre Irlanda y España tanto en colegios especiales como en colegios ordinarios. También se realiza un estudio de un caso con síndrome deleción 1q43-q44.

El motivo de esta temática en mi TFG es porque he vivido en Irlanda durante nueve meses, en una familia irlandesa donde la hija mayor tiene el síndrome mencionado anteriormente. La niña tiene 8 años, se llama Aoifa y va a un colegio especial. Por lo que me pareció interesante hacer un estudio sobre el síndrome y la atención a la diversidad en Irlanda. Llegué hasta Irlanda con el objetivo de mejorar mi inglés.

El síndrome deleción 1q43-q44, es un síndrome considerado como raro en el que el afectado puede tener: retraso en el lenguaje, retraso en el intelecto, dismorfia facial, e hipotonía. (Sandesh C Sreenath Nagamani, 2011)

El trabajo se divide en dos apartados, una parte teórica y un caso práctico. En la primera parte se analiza la normativa de los dos países, diferenciando entre centros específicos y ordinarios y se recoge la opinión del profesorado de las dos realidades educativas. En la segunda parte del trabajo trata de hacer un estudio en profundidad sobre el síndrome deleción 1q43-44 y la respuesta educativa en concreto que recibe la niña en Irlanda.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Repaso normativo

La ley de educación para personas con necesidades educativas especiales fue aprobada en Irlanda en el año 2004, En 1993 el Comité de Educación Especial realizó un informe sobre educación especial en los colegios, que sirvió de base para la ley de educación para personas con necesidades educativas. Aunque no fue hasta 2005 cuando la ley entró en vigor. Irlanda se quedó rezagada en este aspecto, hasta entonces los niños con necesidades especiales acudían a centros específicos sin elección de ir a un centro ordinario. En el documento “White papper” el gobierno dijo que debido a la geografía y la demografía no se podía dar una educación de calidad a las personas que necesitan Educación Especial. Sin embargo en España la integración comienza en el año 1985 con

el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial, aunque no fue hasta 2006 cuando apareció el término “inclusión” con la Ley Orgánica de Educación (LOE).

En ambas realidades educativas lidera la educación inclusiva para favorecer la igualdad, y hacer un aprendizaje personalizado. La UNESCO define la inclusión como *“Un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo”* (Gobierno de Aragón, 2018, 19661)

La Ley orgánica en España se rige por 3 principios fundamentales, mientras que la ley del 2004 en Irlanda se rige por 7 principios, estos principios se basan en un documento de 1993.

Tabla.1.

España	Irlanda
<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar una educación de calidad a todos los ciudadanos en todos los niveles del sistema educativo. Para ello se prestan las ayudas necesarias tanto al alumnado como a los centros que lo requieran. • Todos los componentes de la sociedad educativa tienen que colaborar. Colaborando estrechamente entre ellos • Mejorar la calidad y eficacia de los sistemas de formación y educación. Esto se incluye en el plan de la UNESCO <p>(Jefatura del Estado, 2004, 6-7)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Todos los niños, incluidos aquellos con necesidades educativas especiales tienen derecho a una educación adecuada • Las necesidades del niño individual deben ser la consideración primordial cuando se toman decisiones con respecto a la provisión de educación especial del niño • Los padres del niño con Necesidades Educativas Especiales (NEE) tienen derecho y deben participar activamente en el proceso de toma de decisiones. Se deben tener en cuenta sus deseos. • Se debe proporcionar un continuo servicio para niños con nee, desde

	<p>la educación a tiempo completo en una clase ordinaria, con apoyo adicional, incluidas las escuelas especiales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Excepto donde las circunstancias individuales sean impracticables, el niño con NEE debe ir a una escuela ordinaria • En una circunstancia excepcional, un niño que viva fuera de casa para poder contar con una educación adecuada. • El Estado debe proporcionar recursos adecuados para garantizar que los niños con NEE puedan tener una educación adecuada (Gobierno de Irlanda, 1993, 9-20)
--	--

En España no se especifica la ratio de profesores por alumno:

“Con el fin de asegurar la calidad educativa para todos, la cohesión social y la igualdad de oportunidades, las Administraciones garantizarán una adecuada y equilibrada escolarización del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Para ello, establecerán la proporción de alumnos de estas características que deban ser escolarizados en cada uno de los centros públicos y privados concertados y garantizarán los recursos personales y económicos necesarios a los centros para ofrecer dicho apoyo.” (Jefatura del estado 2004, art. 87)

En Irlanda depende del tamaño del colegio y de las necesidades que tiene el alumnado.

Un punto importante en Irlanda y España es la formación del profesorado. En España ya se menciona en la Ley Orgánica del 2004. Al tener las comunidades autónomas competencias en educación, en Aragón hay un Decreto en el que aparece más

extensamente; este es el Decreto 166/2018 del Gobierno de Aragón, cuyo objetivo es fomentar la formación del profesorado, fuera del horario lectivo del alumnado y su finalidad es mejorar las necesidades del alumnado con toda su diversidad para conseguir una inclusión real. En Irlanda la información sobre la formación del profesorado se encuentra en el documento Teaching Council, 2011, su objetivo es conseguir la formación de todo el profesorado mediante cursos que duran hasta dos años y así conseguir profesores competentes.

En España hay dos tipos actuaciones para los niños con necesidades educativas especiales: Por un lado las generales, son aquellas que se realizan en un aula ordinaria pero no se modifica el currículo, pueden ir dirigidas a todo el grupo, a un grupo en concreto o a una persona. Por otro lado las actuaciones específicas, en las que el maestro de pedagogía terapéutica realiza una evaluación psicopedagógica al niño para adaptar el currículo al alumno que lo necesite. Estas adaptaciones pueden ser no significativas, en las que se modifica alguna área y adaptaciones significativas, para alumnos con necesidades específicas más graves, en las que se modifica todo el currículo. (Gobierno de Aragón, 2018). Irlanda cuenta con un Plan de Educación Individual para los niños con NEE, un documento que habla sobre los objetivos y los recursos que el niño necesita para conseguir ese objetivo, las adaptaciones son diferentes para cada niño. También se denominan adaptaciones específicas y adaptaciones no específicas. (Gobierno de Irlanda, 2004)

En Irlanda el niño recibirá estas actuaciones cuando los padres lo notifiquen al director para que tomen las medidas necesarias para actuar con el niño. Y organizará una evaluación al niño con permiso de los padres. Todos los planes que se hagan con el niño tienen que ser consultados con los padres y con su previa aprobación, el director se encargará de todas las notificaciones. También se realizará una evaluación al niño si la junta de salud o el consejo lo desea porque considera que el estudiante puede tener necesidades educativas especiales pero siempre con permiso de los padres o tutores. Para realizar esta evaluación necesitan personas cualificadas que la junta de salud o el consejo consideren necesarias: psicólogo, profesional médico, director de la escuela o un profesor asignado por el director, trabajador social o un terapeuta se incluirá uno o más de estos profesionales. Si los padres se niegan, el consejo, el director o la junta de salud podrán solicitar a un tribunal la orden para poder realizarlo (Gobierno Irlanda, 2004). Por otro

lado en España si el profesor detecta la existencia de una necesidad específica de apoyo a un niño el equipo docente realizará un análisis para saber si necesita cambiar las actuaciones se le informará a las familias de todas las actuaciones, de los seguimientos y de los acuerdos. Si esto no es suficiente para el niño el Director del centro solicitará a la Red Integrada de Orientación Educativa ~~la~~ realizar una evaluación psicopedagógica con la participación del equipo docente, las familias o agentes externos. Pero no requiere autorización previa de las familias. Esta evaluación se realizará por la solicitud del director, por la Red Integrada de Orientación, Director del Servicio Provincial o cuando sea solicitadas por las familias. Tras realizar esto las familias firman un informe de las conclusiones y orientaciones. En el caso de que las familias no estén de acuerdo, se volverá a revisar el proceso.

No hay grandes diferencias entre la normativa irlandesa y la española, los dos países se centran en el niño con necesidades educativas especiales apoyándose en la inclusión, fomentando la formación y la colaboración de toda la comunidad.

2.2. Centros específicos y centros ordinarios

2.2.1. Centros de educación ordinaria

Tanto en Irlanda como en España los niños con necesidades educativas especiales pueden estar en aulas ordinarias y en el caso de ser necesario tendrán un apoyo extra.

En Irlanda la asignación de maestros está determinada por el tamaño de la escuela, y teniendo en cuenta las necesidades que tiene el alumnado (Gobierno de Irlanda, Report of special education, 1993). En España dependen de la comunidad autónoma y de las necesidades del alumnado. (Jefatura del Estado, 2004)

Existen en ambos países dos tipos de respuesta educativa dentro del centro ordinario. (Gobierno de Aragón, 2018) (Consejo Nacional Especial, 2014)

- Inclusiva, donde el alumno pertenece a una clase ordinaria, aunque reciba apoyo de otro profesional, a veces en pequeños grupos o individual, dependiendo de la necesidad del discente.
- Aulas de educación especial en un colegio ordinario, donde hay menor número de alumnos y más profesores. Pueden compartir espacios con una

clase ordinaria y así favorecer la socialización (combinada). En España se llaman Aulas preferentes.

En ninguno de los dos países se puede negar la escolarización de un alumno y participaran en el proceso educativo toda la comunidad para favorecer una buena respuesta inclusiva. Colaborando con las diferentes entidades y departamentos que proporcionen al alumno información sobre sus necesidades. (Gobierno de Aragón, 2018) (Consejo Nacional Especial, 2014)

Ocasionalmente el discente necesita un técnico en educación especial, no es docente y no entra en el proceso de aprendizaje. A veces solo es necesario para determinadas acciones (comer, vestirse, intercambio de clases...) y otras a tiempo completo. Pueden servir de apoyo a otros niños.

En Irlanda tienen los mismos programas para todo el país, como por ejemplo: *Programa de matrícula en el Hogar*, donde los niños que no pueden asistir a clase pueden hacerlo desde casa. *Educación de Julio*, extienden la educación todo el mes de julio para quien lo necesite (Department of Education Skills, 2019) *Servicio de Maestro visitante*, acuden a casas de niños con sordera o discapacidad visual para enseñar a los padres diferentes métodos para atender y enseñar a los niños. En España los programas dependen de la administración educativa. “*Se entenderán por Programas, a los efectos de esta orden los establecidos por la Administración educativa relacionados con la educación inclusiva, con la convivencia o con el fomento de la investigación e innovación educativa.*” (Gobierno de Aragón 2018, 19663)

Una diferencia es que en Irlanda, la mayor parte de escuelas son católicas y públicas según Kelly un 91% acuden a escuelas católicas. Sin embargo en España las escuelas públicas ya no están ligadas al catolicismo la mayor parte de escuelas religiosas son concertadas o privadas. En la educación primaria irlandesa es más común ir a la escuela pública. Una encuesta realizada por Statista coloca a Irlanda en el primer puesto de alumnos que acuden a centros públicos, lo contrario sucede en España que aparece en el puesto número ocho, ya que los niños se dividen entre escuelas públicas, concertadas y privadas, en Irlanda no existen las escuelas concertadas.

2.2.2. Centros de educación especial

En Irlanda los alumnos acuden en el caso de que una escuela ordinaria no pueda satisfacer las necesidades del niño o de forma voluntaria. (Gobierno, 2004). Por otro lado en España la derivación se hace desde el centro ordinario y de carácter obligatorio, solo en el caso de haber agotado todas las actuaciones generales y específicas. (Gobierno Aragón, 2018)

A diferencia de las escuelas ordinarias las escuelas especiales tienen un número menor de alumnos en clase.

En Irlanda los niños con discapacidades de aprendizaje generales severas/profundas tienen un maestro y dos puestos técnicos de asistente. (Consejo Nacional Especial, 2014). Y España depende de las necesidades de cada alumno.

2.3. Síndrome deleción 1q43-q44

Este síndrome, es considerado un síndrome raro. Ocasionado por la falta de una pequeña cantidad de material genético en uno de los 46 cromosomas, el cromosoma 1. (Unique 2013).

En la parte física se observa microcefalia, cara redonda, retraso en el crecimiento, disformidad facial en otras partes del cuerpo. También afecta al organismo, ocasionando convulsiones, agnosia del cuerpo calloso e irregularidad cardíaca. Además de discapacidad intelectual, retraso en el lenguaje o mutismo. (Depienne, Et.al, 2017 y Zaki MS Et.al., 2012).

Algunos niños con este síndrome pueden cantar, bailar, o incluso llegan a escribir, les cuesta comprender algunos conceptos, pero la gran parte tiene buena memoria a corto plazo y a largo plazo. Les favorece crear una rutina para que no se sientan frustrados (Unique, 2013)

La mayoría de ellos tienen problemas con el habla, algunos pueden emitir alguna palabra, pero generalmente tienen mutismo severo. Se pueden comunicar mediante signos, pero lo normal en este síndrome es encontrarse a niños que se comunican por sonidos vocales, tirar cosas, señalar con la mirada o con las manos.

La hipotonía experimentada por muchos niños se expresa en debilidad de los músculos de la boca que además de afectar la succión, afectan el desarrollo del habla. Aquellos con el paladar hendido o alto también pueden tener dificultad con ciertos sonidos específicos. (Unique 2013, 10).

La hipotonía es algo que afecta a la mayoría de los casos con síndrome deleción 1q43-q44. Comienzan a gatear más tarde de lo común, lo mismo sucede cuando empiezan andar, algunos de ellos pueden caminar sin ningún tipo de apoyo, pero otros necesitan un punto de apoyo o una persona que les ayude a caminar. Esta hipotonía también afecta a la psicomotricidad fina, son muy pocos los niños con este síndrome que pueden coger un bolígrafo y pintar. También afecta al control de esfínteres, y a las actividades diarias como comer, lavarse los dientes, vestirse... (Unique, 2013)

Puede verse afectada la piel con pequeñas escamas blancas, seca y caliente. Pero no es un síntoma que destaque.

En un estudio de Unique 2013, un 80 % de los niños parecía convulsiones aunque son controladas con medicación diaria.

Normalmente los niños con síndrome deleción 1q43-q44 tienen un comportamiento agradable, son felices, aunque hay casos de niños violentos por la frustración de no poder comunicarse. (Unique, 2013)

Estos niños cuando son adultos necesitan un apoyo en su vida diaria.

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1.Objetivos

- Valorar si existe una verdadera inclusión en las aulas en España e Irlanda
- Conocer la respuesta del síndrome en el ámbito familiar y educativo.
- Comprobar los progresos del sujeto durante un determinado tiempo.

3.2. Metodología

Es un trabajo realizado desde una metodología cualitativa y el método utilizado ha sido el estudio de un caso. Estos estudios tienen cuatro características: particularistas (situaciones únicas y concretas), inductivos (sacar hipótesis), heurísticos (descubrir o confirmar) y descriptivos (Serrano, 1994). Se estudia un caso de síndrome raro deleción 1q43-q-44 en una escuela especial en Irlanda. También se estudia si existe una verdadera inclusión tanto en Irlanda como en España. A través del estudio del caso se puede registrar las conductas de las personas implicadas en él. (Yin, 1989)

Chetty 1996 indica que el estudio del caso es una metodología que busca dar respuesta a cómo sucede y por qué, proporciona el estudio de un tema en particular y desde diferentes perspectivas.

3.3. Métodos de la recolección de datos

Los métodos de recolección de datos que he utilizado para formular mi trabajo han sido los siguientes:

Entrevistas individuales. Se han realizado varias entrevistas del ámbito de la niña. Profesora, asistente de educación especial, fisioterapeuta, padre, madre, abuelos, tía y hermana. Las entrevistas eran semi-estructuradas, en el caso de la madre era una entrevista menos estructurada, surgían esporádicamente por la curiosidad, unas preguntas desviaban a otras.

Observación. Durante un año he estado en el entorno de la niña trabajando como Au Pair siendo una más de la familia. Realizando fotografías del día a día de la niña con permiso de la madre y observando los diferentes comportamientos. Estos están anotados en un cuaderno de campo. Empecé la temporada de 2018-2019, pero la amabilidad de la familia y mis grandes progresos en inglés hizo que solicitará pasar otra temporada en la misma familia.

4. REALIDAD DE LA INCLUSIÓN

Durante mis años de universidad he escuchado mucho el término de inclusión y para saber si se cumple en los colegios tanto españoles como irlandeses he realizado esta pregunta ¿Crees que existe una verdadera inclusión en tu país? A 10 profesores de Zaragoza (España) y 10 profesores de Cork (Irlanda) Para saber si realmente se cumple lo que dice la ley. Es una pequeña muestra de las opiniones de algunos profesores

En los profesores españoles he encontrado en la mayoría de los profesores un gran descontento con la inclusión en las aulas.

A.M: “Me parece que en ocasiones no interesa realizar esa inclusión, se da “por hecha” cuando queda mucho por hacer”

S.R: “no se puede llevar a cabo debido a la falta de recursos y sobre todo a la falta de ganas, Falta una gran concienciación social en lo que respecta a esa minoría ya que se les deja muchas veces apartados o se les

considera que no reúnen las capacidades suficientes para desempeñar tareas.”

A.P: *“a los centros se les “llena la boca” hablando de la inclusión y muy pocas veces se lleva a cabo.”*

M.M: *“Esto no sé si es por culpa de algo administrativo o del sistema o porque realmente no sabemos inculcar la inclusión.”*

En esta pequeña muestra 9 de los 10 profesores están descontentos con la inclusión que se realiza en España. Muchos de ellos opinan que la ley de inclusión está realmente bien, pero no se puede llevar a cabo si no hay recursos suficientes para todos.

Obviamente también hay opiniones positivas en España sobre la inclusión, creen que vamos por buen camino pero que aún queda un largo recorrido para que se alcance el modelo inclusivo.

A.M: *“se está trabajando de forma más interesada adaptar materiales, aulas y pedagogías a los niños con distintos tipo de necesidades educativas”*

M.M: *Yo creo en la integración y que cada vez estamos más cerca de conseguirlo, en mi clase hay un niño con síndrome microdeleción. E intentamos que todo el aprendizaje sea dentro del aula, mediante rincones, proyectos, que se sienta incluido en todo momento. También sacamos a pequeños grupos para que sea un aprendizaje más individualizado, pero el niño nunca sale solo, siempre acompañado de un grupo, que se van turnando cada semana.*

A.B: *“Quizá este cambiando la educación pero aún queda mucho por hacer.”*

A.P: *“se empieza a ir por mejor camino.”*

En cuanto a los profesores irlandeses se pueden encontrar variadas opiniones positivas.

M.R: *“Tenemos diferentes adaptaciones curriculares para los niños, nunca los sacamos fuera del aula”*

C.S: *“se le concede una profesora técnico asistente y siempre está con él, pero nunca fuera del aula.”*

M.E: *“A estos niños se les intenta tratar por igual para que se sientan incluidos en clase y cada niño tiene una técnica de asistente.”*

A.B: *“Soy maestra de escuela primaria desde hace 20 años. El área de inclusión ha cambiado enormemente desde que comencé a enseñar. Hace muchos años había muy poco apoyo para el alumno con dificultades de aprendizaje.”*

Pero también encontramos consideraciones negativas en algunos de ellos

S.B: *“No hay inclusión. Partimos ya de la base que la profesora si ve algo fuera de lo normal no puede avisar a nadie, tienen que ser los padres quienes den la alarma para que nosotros empecemos a hacer las adaptaciones”*

K.B: *“Aunque a veces se saca al niño del aula, no diría que hay una inclusión, yo creo que es más integración que inclusión.”*

En Irlanda ha sido difícil encontrar a profesores que en sus aulas hubieran niños con diversidad funcional. Debido a que la mayor parte de ellos acuden a colegios especiales. Destacar la conversación de una profesora que ha estado trabajando en España y en Irlanda.

S.B *“No, no hay inclusión. Partimos ya de la base que la profesora si ve algo fuera de lo normal no puede avisar a nadie, tienen que ser los padres quienes den la alarma para que nosotros empecemos a hacer las adaptaciones, si los padres no dan ese aviso el niño seguirá el ritmo de clase, obviamente se sienten frustrados porque no pueden alcanzar las metas y conlleva al fracaso escolar. Bueno, sí que es verdad que en los casos que nos han dado permiso para adaptar el currículo se ha hecho, y el niño nunca sale fuera del aula. Pero muchas veces realiza actividades diferentes con el profesor técnico asistente sin colaborar con la clase. Y eso tampoco es inclusión.”*

Con estas opiniones de una pequeña muestra de profesores irlandeses y españoles acerca de lo que piensan sobre la inclusión, se puede ver que en ambos países se considera que queda mucho camino por recorrer hasta que el modelo inclusivo esté totalmente implementado en el sistema educativo de ambos países. Sin embargo la poca muestra recogida y la falta de representatividad de la misma no permite generalizar estas opiniones ni que estas sean representativas de todo el profesorado irlandés o español.

5. ANÁLISIS DE DATOS

5.1.Síndrome deleción 1q43-q44 en la niña

Los siguientes datos han sido recogidos a través de la observación durante 13 meses.

Aoifa es una niña de 8 años, con mutismo severo, se comunica mediante ruidos, tirando al suelo objetos o señalando lo que quiere, entablar una conversación con ella o saber lo que desea en cada momento resulta complicado. Además se agrava con la discapacidad intelectual que presenta, ya que no puede aprender lenguaje de signos. Tampoco entiende algunas normas que se le dicen como por ejemplo “no hagas eso” “para” son conceptos importantes que aún no ha aprendido. Si le hablas con frases largas no entiende, tienen que ser palabras cortas y claras e incluso a veces tampoco te entiende, se ríe con algunas palabras porque el sonido que emiten lo considera gracioso como “changue”. Las palabras más conocidas son estas: “Where is the bus?, IPod, milk, nappy, Kepra, banana, prodigue, y los nombres de la gente que le rodea. Aunque tiene una buena memoria tanto a corto plazo como a largo plazo, sobre todo de las cosas que le apasionan.

Necesita una silla de ruedas para su día a día, puede mover la silla con agilidad pero no puede caminar sin un apoyo, que generalmente es un adulto, sí que consigue mantenerse en pie con un apoyo no humano pero sin moverse. No tiene agilidad para pasar objetos a otras personas, ni fuerza para lanzar pelotas u objetos, simplemente los tira al suelo.

Tiene la columna curvada por lo que a veces le cuesta mantenerse sentada sin apoyar las manos y le dificulta andar sin una persona.

En alguna parte de la piel sufre descamación, pero esto no es un gran problema para su día a día.

En cuanto a las necesidades básicas, Aoifa tiene que llevar pañal adulto todo el tiempo porque no controla sus esfínteres. No puede vestirse, ni lavarse los dientes. Sin embargo ella puede comer sola, aunque necesita que la comida esté machacada o triturada.

Aoifa tiene epilepsia aunque está controlada con medicación (Keppra), en el caso de que su temperatura corporal sea alta o se sienta mareada es cuando hay más riesgo de que sufra epilepsia.

Es una niña feliz, se ríe con los ruidos que ella considera divertidos, por ejemplo el agua del grifo, pedorretas, el sonido de la “s”... La música es una gran motivación para ella.

Acude a un centro específico, ya que en las escuelas ordinarias no pueden satisfacer todas sus necesidades.

Con esto comprobamos que efectivamente a cada niño le afecta de una manera distinta aunque los síntomas siempre son similares.

5.2. Materiales específicos

Aoifa necesita materiales específicos para su día a día, muchos de ellos se los presta la escuela y otros los compran. Estos materiales sirven para facilitar su vida.

Mesa adaptada para poder comer con la silla de ruedas y no moverla a una silla normal.



Foto 1: Mesa



Plato de plástico con un lado más alto para que pueda empujar la comida.

Foto 2: Plato

Alfombrilla antideslizante, para que el plato no se mueva mientras come.



Foto 3: Alfombrilla



Foto 4: Vaso

Vaso con dos asas para que lo pueda coger con más facilidad



Foto 5: Cama

Cama que se mueve de arriba, abajo o se inclina hacia delante. También lo usan como cambiador.



Foto 6: Grúa

Grúa, para levantar a la niña en caso que sea necesario.

Afo (Ankle Foot Orthoses). Es una prótesis de tobillo y pie. Para que pueda controlar las piernas, tenga una posición correcta, mejorar la movilidad y restaurar las funciones en el tobillo y el pie.



Foto 7: Afo



Foto 8: Afo y Zapatos



Foto 9: Corsé

Corsé de tela para corregir la curvatura y las malas posturas de la espalda.

Juguetes sensoriales para estimular a la niña



Foto 10: Juguetes con sonido

Foto 11: Juguete psicomotricidad fina

Foto 12: Rinoceronte con luz



Foto 13: Coche



Foto 14: Babero

Aparte de estos materiales la familia ha tenido que adaptar la casa, tanto interior como exterior. Es una vivienda de dos pisos, las habitaciones están en la parte de arriba excepto la de Aoifa que se encuentra abajo.

5.3. Rutinas en casa

Es de gran importancia establecer una rutina para Educación Infantil, sucede lo mismo para los niños que tienen discapacidad intelectual. Necesitan un orden en su vida, saber lo que va a suceder después les da tranquilidad. (Lillo, 2006)

De lunes a viernes la niña acude al colegio en horario de 09.30 a 15.00. La mayoría de los días se despierta sola y comienza a aplaudir para que la escuchen. Una persona adulta le cambia el pañal y le pone el uniforme, seguidamente utiliza la grúa para sentarla en la silla de ruedas. Aunque la grúa se utiliza menos debido a que la cama se puede bajar y es capaz de ponerse de pie con ayuda y girar sobre sí misma.

La au Pair le prepara el desayuno, avena con miel y un vaso de leche, se lo toma en su mesa, que está adaptada para ella. Para tomar el desayuno no necesita ayuda, una vez finalizado se le peina y se le lava los dientes, esto no lo puede hacer por ella misma. Y por último se le da la medicación.

Mientras espera la llegada del bus juega con diferentes juguetes ruidosos que tiene en casa, también toca el piano. Cuando ve el bus por la ventana comienza a aplaudir y hacer sonidos con la boca. Dentro del bus se encuentra con la auxiliar y una niña.

A la llegada de la escuela a las 15.30 se toma un vaso de leche y se come una banana (machacada) con yogur. Y juega hasta la hora de cenar, si Aoifa no está cansada

realizamos ejercicios para fomentar la psicomotricidad gruesa y fina o caminamos por la casa.

A las 18.00 cena y la llevan a la cama, juega con un juguete que emite sonido relajante hasta que consigue dormirse o 30 minutos con la Tablet.

El fin de se mana hacen vida normal, viajan, dan un paseo, pero nunca es la misma rutina.

5.4. Familia

La familia es la institución básica y principal en el desarrollo y la educación. Es el primer contexto de socialización que tienen los niños. (Down, 2012)

5.4.1. Padres

“La familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas” (Down 2012, 9). No solamente al niño con discapacidad, también al resto de la familia, para que comprendan lo que sucede y puedan colaborar en el desarrollo. Las necesidades no son constantes y van cambiando según en la etapa de desarrollo que se encuentre el niño por lo que tendrán que adaptarse en cada fase. (Down, 2012).

Para los padres de Aoifa al principio fue difícil adaptarse al camino, se habían preparado para ser padres pero no de una niña con discapacidad. Y así es como la definen.

Padres: Aoifa es una niña muy alegre, siempre está sonriendo, para nosotros su risa es el mejor sonido del mundo, a veces me gustaría saber lo que piensa. Sé que nuestras vidas hubieran sido muy distintas si no tuviera este síndrome, nos hubiera encantado viajar a otro país. Pero todo ocurre por algo, somos muy felices y no hay persona en el mundo que se ría más que ella.

Generalmente el síndrome deleción 1q13-q44 solo se percibe en el feto porque es más pequeño de lo normal aunque no siempre se puede predecir. (Zaki MS Et,al. 2012)

Madre: El embarazo fue normal, sin ningún tipo de problema. Hasta el momento del parto los médicos no supieron que algo sucedía. Fue más tarde cuando nos dijeron que Aoifa no estaba bien. En mi segundo embarazo cualquier cosa que me ocurría pensaba que le iba a ocurrir algo al feto, estaba muy nerviosa. Cuando

tuve a Sailí (hermana de Aoifa) contaba incluso las cucharadas que tenía que tomar él bebe para comer. Pero tener hijos fue la mejor decisión que hemos tomado nunca.

Yo: ¿Desde el principio supisteis lo que le sucedía a Aoifa?

Madre: No, fueron unos años horribles. Nos llegaron a decir que no iba a vivir, nadie sabía lo que le pasaba, tuvimos que ir a muchos médicos, unos meses e incluso años horribles. Nosotros veíamos que le sucedía algo, pero estábamos seguros que no se iba a morir, sonreía, hacía ruidos, no lloraba pero eso era causa del síndrome. No me separaba de ella ni un segundo. Hasta los dos años y medio no supimos lo que le sucedía. Yo: ¿Cómo os sentisteis al saberlo? Fue una liberación, ya le poníamos nombre al síndrome y podíamos actuar para que su vida fuera mejor.

Yo: ¿Qué es lo que más os preocupa?

Madre: Los ataques de epilepsia. El primer ataque fue sobre los tres años y medio. Aunque ya está controlado gracias a la maravillosa medicación. En estos tres últimos años solo ha ocurrido una vez y fue porque tenía gripe. Si sucede tiene otra medicación bucal, más específica y solamente en los momentos que tiene el ataque. Esta medicación se llama Bucolan, en el caso de que no pare el ataque con la medicación habría que llamar a la ambulancia.

La estimulación sensorial para personas con discapacidad es muy importante ya que contribuye al desarrollo de los sentidos. (Alfonso Lázaro, 2010) La madre es profesora de música en un colegio de Cork, para ella es muy importante la estimulación sensorial. Aoifa le encanta tocar el piano, no hace ningún sonido melódico pero si pasa mucho tiempo frente al piano. Cuando la madre toca el piano la niña se coloca junto a la madre hasta que termina de tocar, pueden ser minutos o incluso horas.

Madre: “Para mí la música es un factor importante, no solo para Aoifa, para todos mis hijos, todos los días intento pasar un rato con ellos frente al piano, con la guitarra o el violín. Creo que es muy importante para el desarrollo del cerebro.”

Otro hecho que quiero destacar de la familia es que le dan importancia a la educación emocional, gestionar las emociones para Aoifa es una tarea complicada, que quieren intentar conseguir. Ahora ha aprendido a llorar cuando se siente mal o quiere algún juguete y no lo puede conseguir por ella misma. No entiende las emociones de los demás. Pero los padres le compensan con grandes halagos cuando realiza una actividad por si sola o pide algo señalando verbalmente “bien hecho, buena chica...” o con abrazos y besos.

Aoifa tiene discapacidad severa, no es el nivel más alto de discapacidad, pero sí que necesita una ayuda constante. Para ellos no fue fácil encontrar una escuela que se adaptara a sus necesidades. En un estudio realizado recientemente por la revista The Journal.ie el 24% de los niños con discapacidad en Irlanda ha vivido una etapa en su vida con reducciones en el horario escolar, denominado “días cortos” acudiendo 3 horas al día. (McCrave, 2018)

Madre: Al principio acudimos a la guardería donde iba el año pasado Sailí. Nos dijeron que si podía acudir, pero que no podían tener una técnica de educación especial solo para ella, ya que en esa guardería el gobierno les da ayuda solamente a los niños que tienen autismo y a los que van en sillas de ruedas. En ese momento Aoifa no tenía ya que la transportamos en brazos o en carro. Me dijeron que era mi decisión, Aoifa podía asistir a clase pero las profesoras ayudantes eran para todos los niños. Obviamente, yo les dije que no, porque Aoifa podría tener una crisis de epilepsia y necesitaba más atención que otro niño. Un año después encontramos un colegio especial cerca de aquí, pero que estuviera cerca solo fue una casualidad. Fuimos al colegio cuando tenía cinco años y aceptaron a Aoifa pero solamente acudía dos días a la semana dos horas. Nos dijeron que tenía que esperar hasta los seis años. Pero nosotros buscamos información, y en la ley pone que todos los niños pueden acudir a cualquier escuela desde los 5 años, por lo que hicimos una queja, hablamos con el director y conseguimos que la aceptaran en horario normal aunque primero pasó por unos días de adaptación, de 09:30 a 12:30. En dos semanas se adaptó y el horario fue de 09:30 a 15:00. La primera vez que se montó en el autobús fue muy duro para mí, porque la veía como si fuera un bebe. Pero me acostumbré con el tiempo.

Eligieron acudir a la escuela específica y no a una ordinaria puesto que acudieron a una charla con la psicóloga Patricia Ramirez de origen español y les aconsejó que estaría mejor atendida en una de estas escuelas, “Sé que a vosotros os gustaría que acudiera a una ordinaria pero ¿a Aoifa?”.

Padre: Nosotros somos profesores y sabemos cómo funciona el sistema educativo, pero otros padres no tienen esa suerte. Sé que los primeros años hubiera estado bien, porque cantan, bailan, pero en cursos superiores empiezan a escribir y eso sería aburrido y frustrante para ella.

Aoifa todas las mañanas cuando ve el autobús que la recoge, empieza aplaudir, a reírse y se pone muy nerviosa. Eso es sinónimo de que va contenta al colegio. Y la opinión de los padres respecto al colegio es la siguiente.

Madre: Es una escuela realmente buena. Ha progresado mucho, nos han enseñado actividades para hacer con ella en cada fase de su aprendizaje. Para nosotros es muy importante que Aoifa tenga una educación de calidad, además sabemos que los niños tienen una gran capacidad de aprendizaje hasta los ocho años, y ahora es muy importante para ella que aprenda lo máximo posible. Las profesoras son geniales, y la quieren mucho. Además tiene un gran apoyo de profesionales a su alrededor.

Para Aoifa es muy importante que haya colaboración entre familia y profesores para el éxito escolar (Jensen, Joseng, & Lera, 2007). Se ha demostrado que con la colaboración de ambos, y sin opiniones contrapuestas entre los dos, mejora la motivación del niño y el aprendizaje es más armónico. (Down, 2012). La escuela deberá fomentar actividades para que los padres colaboren con ella (Jensen, Joseng, & Lera, 2007)

Tras varios años de convivencia con ellos, he podido comprobar que les importa la educación de Aoifa y hacen todo lo posible, además ambos padres son profesores de primaria de una escuela ordinaria por lo que les interesa que la niña tenga una educación de calidad. Colaboran en todas actividades tanto dentro del horario escolar como fuera.

Yo: ¿Hay comunicación entre escuela y familia?

Padre: Si, sí que la hay. Yo mismo soy un componente de la junta de administración del colegio. Nos reunimos casi todos los meses para tratar temas

de todo tipo. Además tenemos un diario en el que nos manda notas la profesora para ver como evoluciona Aoifa, lo que ha comido y las actividades que ha realizado en el día. Si necesitamos algún material nos lo prestan para que pueda usarlo durante un tiempo. Compramos una grúa y vinieron a enseñarnos como usarla.

Madre: Yo voy todos los lunes a la piscina con Aoifa y su clase, para ayudarla en el agua, hacer los ejercicios con ella y pasar un rato agradable. Y conozco a sus amigos, hay una niña que puede hablar y anima a Aoifa todo el tiempo, ¡vamos que tú puedes! Es muy divertido.

Padre: También acudimos a las reuniones con la tutora para que nos comunique sobre los avances, y su comportamiento.

Aunque también hay cosas que mejorar en la escuela según los padres.

Madre: A veces falla la organización, como has visto hemos estado media semana sin autobús, he tenido que llevarla al colegio yo. No nos avisaron con antelación, en una ocasión veinte minutos antes. Fue un fallo de dirección, la auxiliar estaba enferma y no ofrecieron otra hasta pasado unos días. Otro día me reuní con la tutora y le pregunté si Aoifa había progresado caminando, me dijeron que no, llevaba casi un cuatrimestre sin andar en la escuela. Fue por falta de comunicación entre los profesionales. Pero lo solucionaron rápidamente.

Según el Gobierno de Irlanda, las personas con discapacidad se les ofrecen algunas subvenciones y apoyos. Una de ellas es la tarjeta médica que permite comprar los medicamentos de forma gratuita.

Padre: El gobierno nos concede alguna subvención y no tenemos que pagar los medicamentos porque aquí en Irlanda tienen un alto coste. También tenemos el médico gratis para ella. Nos quitaron la tarjeta médica por tener dos salarios, considerábamos que no era justo, y tras varias reclamaciones nos lo volvieron a dar.

El futuro en este síndrome es muy desconcertante, no se sabe si podría mejorar, empeorar o seguir igual. (Unique, 2013)

Madre: *Hemos decidido crear una cuenta en la que todos los meses ingresamos dinero, destinado únicamente para su futuro. Además si nos sucediera algo ahora mismo también podrían acceder a la cuenta los familiares más cercanos, los abuelos y la tía. Porque estos son los que saben todo lo que Aoifa necesita.*

Los padres de Aoifa están muy sumergidos en el desarrollo y la educación que recibe Aoifa, además siempre le apoyan con más ejercicios en casa. Tras varios meses de observación en la familia he podido comprobar que esto es cierto, que están muy interesados en el desarrollo de Aoifa, acuden a charlas, ven documentales y programas sobre el síndrome para recoger datos y hacer la vida de Aoifa más sencilla.

5.4.2. Hermana

Aoifa es la mayor de tres hermanos, le sigue Sailí con 5 años y Paddy un bebé de 7 meses. Sailí cuida de su hermana en todo momento, comparte sus juguetes con ella y se alegra de todos los progresos que consigue. Todas las mañanas entra a la habitación de Aoifa a darle los buenos días, aunque a veces le cuesta entender que necesita más atención y vigilancia.

Hermana: *Me encanta jugar con ella aunque a veces es difícil darle un beso, y no le gusta que me monte en su silla de ruedas, me empuja.*

Tras varios meses en casa, he podido comprobar que Sailí quiere mucho a su hermana, aunque a veces intenta llamar la atención para que me centre más en ella “*Puede comer sola, juega conmigo*” “*mama viste tú a Aoifa y yo juego con Alba*”. Pero estos son casos puntuales. Ella entiende que necesita más ayuda

Sailí ha vivido en plena inclusión durante toda su vida, nunca se queda mirando extrañada a las personas que son diferentes a ella. Le pregunté sobre la escuela de Aoifa, ella cree que va muy contenta.

Hermana: *Si, siempre que ve el bus aplaude y va muy rápido a la puerta. Y cocinan en la escuela, y un día me trajo cereales de chocolate, y un santa Claus de chocolate. Estaba muy bueno, me gustaría ir con ella a ese cole.*

Las navidades de 2018 acudimos a la escuela y ella miraba asombrada todas las manualidades que había realizado su hermana.

5.4.3. Abuelos

Una figura importante para Aoifa son los abuelos por parte de padre. Cuando los ve grita, sonríe, aplaude y no se separa de ellos en todo momento. No están adentrados en la educación que recibe la niña por lo que no pudieron opinar sobre esto.

Sabemos que la niña va muy contenta, vemos fotos por Facebook o en la web y disfruta mucho, siempre sale sonriendo. Pero tampoco podemos opinar mucho sobre ese aspecto porque no convivimos con ella en el día a día.

5.5. El centro

Aoifa acude a una escuela especial. St Paul's school, situada a las afueras del centro de Cork, aunque está rodeada de residenciales. Acuden niños entre 4 y 18 años con discapacidades tanto generales, moderadas, severas y profundas. Es una escuela pública y religiosa, bajo el patrocinio del Obispo de Cork y Ross y la tutela de la fundación COPE (es una fundación sin fin de lucro que apoya a la discapacidad intelectual y a ancianos).

La junta de administración está formada por un presidente, un director, un representante del Patrón, dos padres, un maestro y dos representantes de la comunidad. Colaboran en todas las políticas que desarrolla el centro.

El colegio sigue las pautas del plan de estudios para maestros de alumnos con discapacidades de aprendizaje generales moderadas y las pautas del plan de estudios para maestros de alumnos con discapacidades de aprendizaje generales severas y profundas aprobado por el gobierno en 2007.

Los fondos del colegio dependen de subvenciones y reciben recursos docentes del Departamento de Educación y Ciencia. Las familias ayudan donan material escolar y además también reciben donaciones de otras personas, en 2019 recibieron un autobús para las personas con reducida movilidad. Generalmente hacen festivales o diferentes actividades para recaudar fondos, por ejemplo en Navidad realizan un pequeño mercadillo utilizando las manualidades de los niños y realizando comida para venderla.

La escuela cuenta con un equipo multidisciplinario como: dietéticos, psicólogos, psicoterapeutas, técnicos de asistentes y profesores especializados en educación especial. Además realizan diferentes terapias: terapia artística, terapia musical, terapia ocupacional y por último terapia del habla y el lenguaje. Su total es de 15 maestros y 35 asistentes de

necesidades especiales. Este equipo puede cambiar de un año a otro, depende de las financiaciones y la disponibilidad de estos.

Las instalaciones que se encuentran en este colegio son las siguientes:

- | | |
|-------------------------------------|------------------------------------|
| - Ascensor | - Sala de terapia del habla y del |
| - Dos salas de economía doméstica | lenguaje |
| con cocina coplera | - Sala de arte con horno |
| - Dos salas multisensoriales | - Capilla |
| - Sala de juego | - Comedor |
| - Parque al aire libre | - Piscina de natación y de terapia |
| - Aula de recursos | - Dos autobuses escolares |
| - Estudio de psicomotricidad fina y | - Edificios de las clases de los |
| gruesa | alumnos |
| - Jardín de tranquilidad | - Salón de actos |
| - Cuarto de lavado | - Biblioteca |
| - Dormitorios para habilidades de | - Piscina de bolas |
| vida independiente | - Sala de fisioterapia y terapia |
| | ocupacional |

Además de estas instalaciones los alumnos pueden acudir a diferentes centros como ‘Spraoi’ (campo de fútbol y de baloncesto, pista de tenis...), a la escuela Scoil Eanna y al ‘Beech Hill Garden Center’ en el que realizan diferentes actividades de jardinería.

Tiene siete clases para alumnos con discapacidades de aprendizaje generales moderadas / severas y ocho clases para alumnos con discapacidades de aprendizaje generales severas / profundas. Atiende a un total de 97 alumnos. Las clases se dividen en diferentes colores, según la edad y el tipo de discapacidad.

Los alumnos acuden al colegio de 09.30 hasta las 15.00 y pueden utilizar el transporte escolar del colegio en el caso de que sea necesario. Deben acudir al colegio con uniforme escolar, camiseta blanca, jersey azul con el logotipo del colegio y pantalones azul marino los alumnos de primaria y secundaria. Los discentes de las clases superiores, camiseta blanca y pantalón y jersey azul marino.

Trece alumnos participan en las Olimpiadas Especiales, cinco atletas de actividad motora, cinco de atletismo y tres de actividades acuáticas.

Con la colaboración de otra escuela, los niños de St Paul's pueden realizar equitación una vez por semana.

5.6. Equipo docente

Aoifa empezó el colegio a los cinco años. En su clase nos encontramos con una profesora y dos técnicas de asistente para seis niños con discapacidad severa, la niña pasa el mayor tiempo de la jornada escolar con ellas.

Profesora: Aoifa es una niña muy alegre, le gusta jugar con los objetos que hacen ruido y usar la Tablet. Aunque a veces es un poco terca, si quiere coger o quitarse algo no para hasta que lo consigue aunque no sea el momento de utilizar ese material.

Aoifa está rodeada de profesionales que le ayudan en el día a día. Es importante que haya una colaboración y comunicación entre ellos para que la niña no se sienta confundida. Los avances de Aoifa son una alegría para todos ellos.

Yo: ¿Crees que ha avanzado en el tiempo que lleva aquí?

Profesora: Yo no siempre he estado con ella pero este año ya ha avanzado muchísimo, es más independiente y las normas las está empezando a entender.

Auxiliar: Yo llevo 5 años con ella, y es increíble, antes apenas se sostenía en pie y ahora con nuestra ayuda puede caminar. Ha mejorado en todos los ámbitos, ahora es una niña muy distinta de la que entró al colegio. Todos sus logros son una alegría para todos los profesionales.

Fisioterapeuta: Los músculos de Aoifa son muy distintos desde que comenzó, antes eran muy débiles y ahora están más fortalecidos. La columna ha mejorado gracias al corsé, se puede mantener sentada sin ningún tipo de apoyo en las manos, la curvatura es menor que antes. También le ayuda el Afo que es la prótesis que lleva en la pierna, sin ella no puede hacer fuerza para levantarse ni caminar con nosotros.

Lo que más le gusta a Aoifa es ir a la piscina. La tablet es un instrumento electrónico con el que Aoifa se siente cómoda y feliz.

Debido al retraso intelectual Aoifa no consigue aprender lenguaje de signos aunque lo están intentando.

Profesora: Estamos intentando que entienda la lengua de signos para que las conversaciones sean más fluidas, pero de momento es algo que no hemos conseguido. Utilizamos la Tablet para mejorar su comunicación.

Como hemos mencionado anteriormente la colaboración entre escuela y familia es muy importante ya que son dos ambientes en los que el niño pasa su mayor parte del tiempo.

Profesora: Es una familia estupenda que colabora en todo lo que pedimos, si decimos que necesitamos un libro, al día siguiente nos lo traen. Es un placer tener familias como ellos.

Otro tema importante de los colegios es que los alumnos de todo el colegio se conozcan, hacer actividades juntos para fomentar la sociabilidad ya que en algunos de estos niños es más complicado.

Profesora: Todos los viernes vamos al pabellón y bailamos, los mayores bailan con los más pequeños y así se conocen entre todos después hacemos actividades para relajarnos e irnos a casa. También los días especiales nos juntamos todos como Halloween, Navidad... a veces vienen músicos y nos hacen actuaciones para todo el colegio.

También realizan otras actividades para socializarse con toda la comunidad.

Profesora: La verdad es que el tiempo que llevo aquí no ha habido colaboración con escuelas ordinarias, pero si es una muy buena idea que la tendré en cuenta. Vienen niños de otros colegios especiales y nosotros acudimos a otros. A veces cuando vamos a actividades fuera del colegio acudimos con colegios ordinarios.

Yo: ¿Y alguna actividad en la que los niños salen a socializarse fuera del centro?

Profesora: Si, de esas hacemos muchas, quizás en esta clase no porque es más difícil desplazarse con todos, pero una vez por mes realizamos actividades en

diferentes centros. Por ejemplo vamos a un espacio donde hay muchas actividades deportivas, otras clases hacen la compra, también acudimos a centros donde hay hipódromos para que los niños practiquen y obviamente a otras escuelas especiales. Los días cercanos a Navidad vamos a los centros de tiendas a cantar con todo el colegio, padres, madres y todo el que quiera ayudar.

Ya hemos comentado anteriormente que el futuro de este síndrome es muy desconcertante. Y esta es la opinión de una profesional.

Profesora: El futuro de este síndrome es muy incierto, nosotros en el colegio podemos tenerlos hasta los 18 años, después ya tienen que acudir a residencias u otros centros. Yo: ¿Crees que podría tener una vida normal? Profesora: No, creo que siempre va a tener que necesitar una ayuda, no sé si conseguirá andar sin apoyo, pero aunque lo consiguiese, tendría que necesitar ayuda en su día a día para sus necesidades básicas. Obviamente avanzará en muchos aspectos pero no conseguirá tener una vida independiente. Pero no pasa nada porque hay centros que ayudan a estas personas incluso puede quedarse a dormir.

Tras estas entrevistas, he podido comprobar, la cantidad de profesionales que están detrás de la niña para que su vida y la de la familia sea mejor.

5.6.1. El aula

Hay un total de seis alumnos, una profesora de pedagogía y dos técnicos asistentes de educación especial. Los seis alumnos tienen discapacidad severa, aunque no es el mismo síndrome, algunos de ellos pueden hablar. Una de estas alumnas motiva a Aoifa en todas las actividades.

El aula cuenta con gran material sensorial para los niños. Es un aula espaciosa, dividida en dos partes, una para comer y otra para realizar las actividades diarias.

El colegio les proporciona la comida adaptada para cada niño, suelen almorzar sobre la una del mediodía.

Al entrar al aula realizan las rutinas diarias como por ejemplo: el tiempo, los días de la semana, el mes...

En el caso de que el día lo permita salen al aire libre donde tienen material sensorial para los niños, ruletas con sonido pegadas a la pared a diferentes alturas para los niños que no pueden levantarse

Los lunes por la mañana acuden a la piscina para realizar ejercicios bajo el agua, la madre de Aoifa acude voluntariamente para ser la encargada de la niña. Una vez acabada la clase realizan actividades de higiene personal y vuelven al aula.

Algunos días acuden al aula sensorial, donde hay paneles con luces cama de agua, linterna de agua, y diferentes tactos para los pies.

Realizan actividades de arte, cuadros, manualidades usando pinceles, pinturas para fomentar la psicomotricidad fina.

Las actividades deportivas están adaptadas para ellos, como por ejemplo tirar al suelo uno por uno todas las telas que hay en el cubo, correr en silla de ruedas detrás de algo que le guste coger, también tiran una pelota mediante un canalón para ver quien llega más lejos.

La mayoría de días acuden a sesiones de fisioterapia, para realizar estiramientos musculares y ejercicios que promuevan una mejoría. A esto acuden individualmente.

Las tablets son muy importantes para los niños, además de jugar aprenden con ello, suelen usar aplicaciones como “go talk” “special Works” que además de fomentar el habla también fomenta la psicomotricidad fina.

A la librería acuden varias veces por semana, para que se familiarice con los libros, y la profesora les lea alguno.

También realizan obras de teatro, en las que a veces actúan los niños y otras las profesoras

Para esta clase es muy importante la música. Todos los días realizan un círculo en el aula y tocan diferentes instrumentos.

Las actividades de matemáticas son dinámicas, no utilizan fichas ya que los niños no pueden escribir pero si intentan realizar alguna actividad con ellos, no son sumas, no restas, actividades matemáticas que ellos puedan entender.

También realizan puzzles con ayuda de las profesoras.

El viernes, todo el colegio acude a un pabellón para realizar bailes y hacer una relajación antes de marcharse a casa.

Cuando se acercan algunas fechas específicas Halloween, Navidades, Otoño... realizan actividades para celebrarlo y decorar toda la clase. En Halloween van disfrazados durante tres días.

También realizan actividades fuera del aula. En Navidades realizan diferentes conciertos de canto en los centros comerciales para ganar propinas y poder mejorar el colegio. También salen en cabalgatas y así darse a conocer. Hacen pequeños mercados vendiendo sus manualidades. Además una vez por mes los padres y familiares pueden acudir al colegio para ver las actividades que han realizado. Un sábado al año los padres y los niños acuden a unas pequeñas olimpiadas que realiza el colegio y los alumnos participan en ella, estas las preparan durante meses

6. ACTIVIDADES

Realicé una serie de actividades con Aoifa para fomentar diferentes aspectos que los profesionales creen que puede mejorar con el tiempo.

Actividad 1: Masaje con pelota

Lugar: Cualquier sitio de la casa

Tiempo: 5 a 7 minutos.

Descripción: Aoifa necesita estar tumbada boca abajo en una esterilla o algo similar. Con una bola gigante le presionamos desde la espalda hasta los pies.

Finalidad: Conseguir que Aoifa este estirada sin doblar las piernas durante 5 minutos.

Objetivo: Estirar los músculos.

Materiales: Bola gigante y esterilla.



Foto 15: Aoifa tumbada

Actividad 2: El paracaídas

Lugar: Cualquier lugar de la casa

Tiempo: 10 minutos. Sesiones de 20 segundos y descansa un minuto.

Descripción: La niña tiene que ponerse de rodillas, en frente de la pelota que hemos usado para la anterior actividad, apoya el torso en la pelota y tiene que conseguir no tocar el suelo con los pies. Como si estuviera haciendo paracaídas. Para ello tendrá que impulsarse hacia delante y rodar un poco.

Finalidad: Conseguir mantenerse encima de la pelota sin ningún apoyo

Objetivo: Desarrollar el equilibrio.

Materiales: Bola gigante

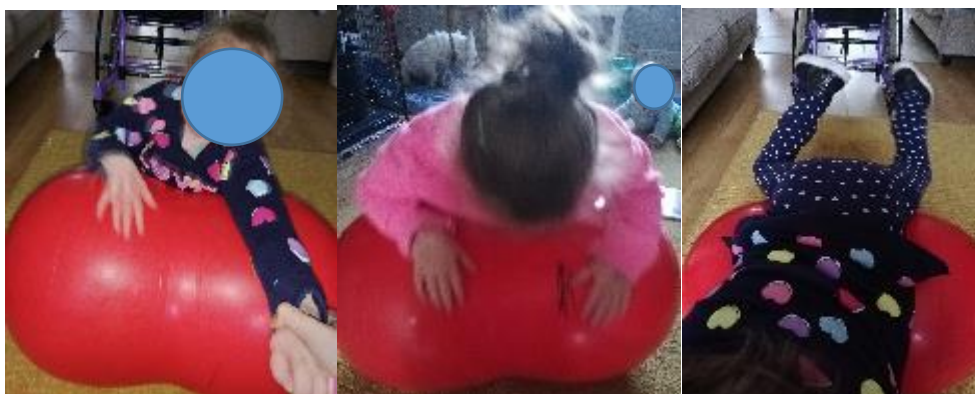


Foto 16: Primer paso

Foto 17: Segundo paso

Foto 18: Tercer paso

Actividad 3: Chewy Tubes

Lugar: en cualquier sitio, pero con vigilancia de un adulto

Tiempo: Usar chewy tubes durante mínimo 10 minutos al día.

Después de realizar las actividades anteriores darle el pequeño tubo mientras ve la televisión, lo tiene que coger y metérselo a la boca para morderlo y conseguir que Aoifa pueda masticar. Realizar esta actividad con la supervisión de un adulto.

Objetivo: Fortalecer la mandíbula

Finalidad: Conseguir que Aoifa mastique alimentos.

Materiales: Chewy tubes.



Foto 19: Chewy tube

Actividad 4: Las palmas

Lugar: En cualquier sitio

Tiempo: 15 minutos

Descripción: Ponernos en frente de Aoifa con la palma de la mano frente a ella, y ella tiene que chocar con su palma de la mano cinco veces. Después de conseguir esto mantenemos la mano con la suya durante cinco segundos y por último chocamos izquierda y luego derecha (4 veces).

Objetivo: Aprender a respetar turnos y conocer los números del 1 al 5.

Finalidad: conseguir hacer todos los pasos sin error.

Materiales: El propio cuerpo



Foto 20. Palmas segundos Foto 21. Chocando

Actividad 5: Abrazos

Lugar: en cualquier parte

Tiempo: 10 minutos

Nos ponemos en frente de la niña con los brazos abiertos mientras le repetimos “hug” “hug”... hasta que se aproxime a nosotros y nos abrace.

Objetivo: Fomentar la socialización con los demás

Finalidad: Conseguir que Aoifa de abrazos para educar en emociones

Materiales: El propio cuerpo



Foto 22. Abrazo

Actividad 6: Caminamos con paradas

Lugar: Sirven todos los lugares

Tiempo: mínimo 30 minutos

Descripción: Caminar con ella por todos los lugares de la casa. No puede caminar sola, un adulto se coloca detrás de ella y le agarra desde los hombros. Mientras ella elige donde ir, hacer algunas paradas, como por ejemplo: el sofá, donde ella se mantenga de pie pero apoyada, sin la ayuda del adulto. También subir algunos escalones y bajarlos.

Objetivo: Fortalecer los músculos de las piernas, desarrollar la psicomotricidad gruesa y aumentar su autonomía,

Finalidad: Que la niña camine sin ayuda.

Material: Lugares donde la niña pueda apoyarse



Foto 23. Caminando



Foto 24. Apoyada

Actividad 7: El escondite sonoro

Lugar: La casa entera

Descripción: Una persona se esconde y Aoifa tiene que intentar encontrarlo.

Variante: Hubo varias variantes en este juego, al principio no me encontraba, por lo que decidí introducir las palmas, quien se escondía tenía que tocar las palmas todo el tiempo hasta que Aoifa nos encontrara.

Objetivo: Fomentar la orientación y la escucha, estimula el desarrollo motor y la inteligencia, desarrollar la psicomotricidad gruesa.

Finalidad: Que Aoifa sea capaz de encontrar a la persona escondida.

Materiales: Ninguno

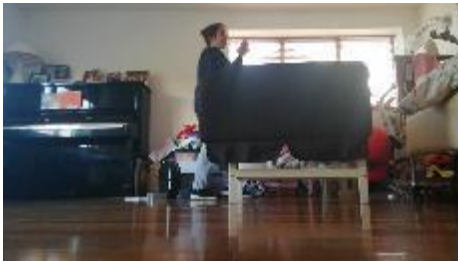


Foto 25. Escondiéndome



Foto 26. Aoifa llega

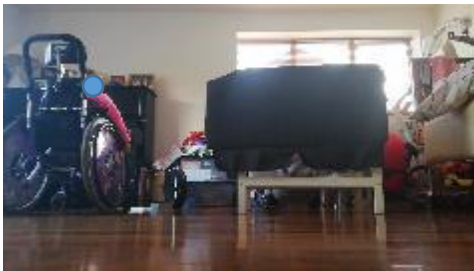


Foto 27. Me encuentra



Foto 28. Aplaudiendo

Actividad 8: Cangrejo

Lugar: la mesa del salón

Tiempo: 20 minutos.

Descripción: Colocamos el folio de forma horizontal, pintamos las dos manos de Aoifa de rojo, después las estampamos de tal forma que queden las dos manos juntas y los dedos mirando hacia los lados. Hacemos un círculo entre las dos manos y lo coloreamos de rojo, le añadimos los ojos y dejamos secar.

Finalidad: Utilizar diferentes texturas

Objetivo: Desarrollar habilidades manuales y fomentar la psicomotricidad fina.

Material: Pinceles, pintura y folio.



Foto 29. El cangrejo

Actividad 9: Jugamos con todo

Lugar: Cualquier sitio de la casa

Tiempo: una hora.

Descripción: Sentamos a la niña en el suelo y la rodeamos de juguetes de todo tipo sensoriales. Ella elegirá libremente lo que quiere usar y podrá cambiar de juguete tantas veces como quiera, primero juega sola y después una persona adulta se sienta con ella para jugar. Primero la niña elige el juguete y después el adulto.

Finalidad: Jugar con todos los juguetes

Objetivo: Respetar las normas y los turnos, fomentar el oído y el tacto.

Materiales: Instrumentos de música, juguetes, peluches...



Foto 30. Jugando

Actividad 10: Sacamos

Lugar: Cualquier sitio de la casa

Tiempo: 15 minutos

Descripción: En una caja metemos telas de diferentes colores o del mismo color. El juego consiste en que Aoifa tiene que tirar todas las telas fuera de la caja y luego recogerlas a la caja de nuevo.

Objetivo: Favorecer la coordinación brazo-mano.

Finalidad: Que en la caja no quede ninguna tela y al recogerlas no haya ninguna fuera.

Material: caja y telas

Durante 13 meses he realizado más actividades, pero estas son las que he podido comprobar que ha habido un gran progreso en ella.

7. PROGRESOS 2018-2019

Durante los 13 meses que he convivido con esta familia he podido comprobar grandes avances en la niña.

El primer avance fue pasado tres semanas desde que llegué, al principio Aoifa no cogía la cuchara, le tenía que dar de comer una persona adulta. Para conseguir este movimiento todas las mañanas cogíamos la cuchara juntas, ella no manejaba la mano, pero así practicaba el movimiento. Finalmente Aoifa puede comer sin ayuda de los demás, con un plato con paredes para empujar la comida.

Aoifa tenía que comer todo triturado con batidora, pero gracias al tubo masticable (Chewy tubes) le ha dado estabilidad y fuerza a la mandíbula. Hoy en día puede comer alimentos machacados, como por ejemplo macarrones. Antes era impensable comer un alimento sin antes haberlo triturado. En el mes de noviembre 2019 ha empezado a beber leche en vaso de plástico normal, antes utilizaba un vaso con dos asas para poderlo sujetar mejor.

En cuanto al caminar no ha dado grandes cambios, sí que ha conseguido subir escalones con ayuda que antes no lo podía pero es imposible que los baje, seguimos trabajando en ello. El gran cambio llega a principios de octubre de 2019, cuando Aoifa consigue mantenerse de pie apoyada en un objeto sin la ayuda de un adulto e incluso bebe leche de pie apoyándose solo con una mano.

En la temporada del colegio 2018-2019 Aoifa esperaba tumbada en la cama a que alguien le diera los buenos días. En septiembre de 2019 Aoifa comenzó a ponerse de

rodillas, apoyándose en la cama y en ocasiones sin apoyarse, a dar golpes en la pared o encender y apagar las luces para que escuchemos que ya está despierta.

El escondite con sonido, este es un juego que llevo practicando con ella desde septiembre de 2018, se cumplió mi objetivo en noviembre de 2019. Al principio jugábamos sin palmadas, fue imposible realizar esto, así que añadimos las palmadas. Solo me escondía en dos sitios en concreto, se los aprendió de memoria y siempre acudía a los mismos cuando me encontraba, gritaba y se reía. Después ya empecé a cambiar de sitio a otras habitaciones pero sin esconderme del todo, una parte se tenía que ver. Aquí ya fue más complicado porque se rendía y empezaba a jugar a otras cosas. Pero insistíamos en conseguirlo, lo conseguimos a finales del mes de octubre de 2019, ahora incluso me encuentra sin verme ninguna parte del cuerpo.

Aoifa en septiembre de 2018 no señalaba lo que quería, apenas había comunicación. Pero en diciembre de ese mismo año consiguió señalar los juguetes y cosas que quería. Lo que hicimos para fomentarlo fue poner todos los juguetes altos o en el suelo para forzarla a señalar, se consiguió, pero no solo eso, ahora también te tira de la mano cuando quiere algo. Otra cosa importante relacionada con esto, es que aprendió a llorar o ponerse triste cuando quería algo, generalmente lo hace con la Tablet.

Estos progresos se han conseguido gracias a la colaboración de la escuela y la familia, la comunicación es fundamental para reforzar aspectos que necesita.

8. CONCLUSIÓN

Durante estos meses viviendo en Irlanda con una familia con una niña con diversidad funcional me ha servido para saber cómo atender a la niña dentro de una rutina en casa. Años anteriores, realicé voluntariados, o cursos que me han ayudado a empatizar más. Aunque es diferente estar dentro de la familia a ser monitor de personas con discapacidad, porque cuando eres un profesional de la educación especial, estas ciertas horas con el niño y todo es diferente, sin embargo dentro de una familia se vive distinto y con mucha más intensidad

En cuanto a las leyes entre España e Irlanda, no se pueden mostrar grandes diferencias, es cierto que en Irlanda antes del año 2004 los niños con diversidad funcional no podían acudir a centros ordinarios. Aunque desde este mismo año se introdujo la inclusión en los colegios, término importante en la actualidad para ambos. Sin embargo

aunque la elección de acudir a un colegio ordinario comenzará más tarde, hoy en día nos encontramos con un sistema muy similar tanto en España como en Irlanda. Eso hace pensar si quizá el sistema educativo español progresa lentamente en cuanto a la inclusión. La formación del profesorado, el número de ratio de alumnos, las actuaciones generales y específicas son similares en los dos países. Sucede lo mismo con los centros específicos y ordinarios las diferencias son mínimas o casi inexistentes. Las leyes de España tienen una mejor organización que las de Irlanda, cosas más claras. Por ejemplo en un documento sobre la educación tienes que acudir a otros documentos para conseguir entenderlo. Son como las muñecas rusas, abres uno, que te lleva a otro, ese siguiente a otro... Realmente es complicado de leer.

Lo que piensan realmente los profesores de la inclusión dice mucho de cómo se están haciendo las cosas en ambos países. En España he encontrado un enfado general de todos los profesores, tienen 25 niños por aula y es difícil realizar una inclusión efectiva respetando todas las necesidades de los alumnos. Pero estos profesores tienen ganas de cambiar el sistema, les mueven una gran motivación y una vocación, muy importante para que no tiren la toalla y sigan luchando. Obviamente hay mucho que cambiar pero esto no ocurre en un día, es un gran camino que recorrer, y para ello debemos estar formados en todos los sentidos.

Por otro lado los profesores de Irlanda no están tan descontentos con la inclusión pero no se puede comparar con España ya que cada persona tiene una mentalidad distinta. Por lo que hay opiniones distintas respecto a la inclusión. Como conclusión diré que quizá no pueda haber una real inclusión en Irlanda ya que los profesores apenas puede actuar cuando ven un niño con necesidades educativas especiales, generalmente son personas de fuera del colegio quienes dan la alarma (médicos), si la familia no quiere hacer una evaluación habrá un problema de comunicación, se retrasará todo el informe y el niño se sentirá desplazado.

El síndrome deleción es un síndrome raro, que afecta tanto intelectualmente como físicamente, no tiene grandes soluciones pero si he podido comprobar que pueden evolucionar con trabajo y constancia. Para ello es importante la colaboración del sistema educativo, la familia y la sociedad en general para lograr un gran cambio en su vida, facilitándole lo que para nosotros parece sencillo, como por ejemplo un escalón, para una persona sin ningún tipo de discapacidad es sencillo no tardará más de dos segundos en

subirlo. Pero ahora parémonos a pensar en una persona que necesita una silla de ruedas, seguramente tarde más de un minuto en subir ese escalón o quizás no lo logre conseguir. Por ello como sociedad tenemos que colaborar en crear ciudades donde se puedan mover con libertad. En Cork queda mucho trabajo por hacer, sitios inalcanzables incluso con una persona adulta que empuje la silla.

El material adaptado que utilizan los niños es realmente clave para su progresión, para fortalecer músculos, desarrollar psicomotricidad tanto fina como gruesa, para facilitar la vida a ellos y a los que le rodean. Sin embargo este material es de un alto coste, y sin ayudas no se pueden adquirir. Este tiempo he podido ver que sin estos materiales Aoifa lo tendría mucho más difícil y no solo ella también el personal que le rodea. Un ejemplo, Aoifa necesita un plato distinto, con los platos normales no puede comer, ya que necesita uno con una pared alta y de plástico para empujar la comida. Un simple plato mejorar su vida y le hace más independiente ya que sin él necesitaría ayuda para comer.

La comunicación es elemental para una persona, ya sea por lenguaje de signos, o cualquier otro método. Estar con una persona durante estos meses que solo se puede comunicar mediante gestos o sonidos ha sido muy difícil pero he comprobado que no solo la palabra o el lenguaje de signos sirven para comunicarse. La niña está lejos de conseguir aprender el lenguaje, pero ahora se comunica mediante llanto, sonidos, o señalando. Si quiere algo señalando y no sabes que es la mejor opción es enseñarle varias cosas para que elija. Al principio todo era muy difícil, a eso le añadimos mi pronunciación en inglés, la niña apenas me entendía, siempre le hablaba con frases largas. Y realmente cuando tiene reacción a las cosas es con palabras cortas y conocidas. A veces la simpleza es un gran aliado.

La familia es muy importante para Aoifa, probablemente sin el apoyo de toda su familia no habría evolucionado tanto, en tan poco tiempo. Para ellos es muy importante que aprenda a caminar, si por supuesto, pero es incluso más importante para ellos que aprenda educación emocional. En estos meses he visto que es una familia fuerte, siempre está unida, y nunca ven a la niña como “pobrecita”, sino como una niña más que necesita más atención pero sin ejercer sobreprotección. Estos valores hacen que Aoifa se sienta cómoda y valorada.

El colegio al que acude, es increíble, rodeado de profesionales que facilitan su vida, recibe una educación optima a su nivel. No realizan sumas, ni escriben, pero si progresan acorde con sus necesidades. Tras hablar con alguno de ellos, me han demostrado que realmente valoran a los niños, que sus progresos son una alegría para todos ellos. El objetivo de los colegios especiales es satisfacer las necesidades de los niños, ya que en un colegio ordinario no pueden por falta de recursos y realmente este colegio lo consigue.

Otra cosa importante que he aprendido durante mis años de estudio es la importancia de la rutina en los niños, gracias a esto los niños están más calmados y no tienen la incertidumbre de lo que va a suceder después. Lo he confirmado en estos meses, el día que la niña no seguía con su rutina durante toda la mañana se sentía extraña y con cara de incertidumbre.

Este tiempo que he vivido en esta casa he aprendido valores increíbles, afrontar las cosas de la vida con ilusión, con amor y con fuerza. Este síndrome es muy poco conocido en el mundo, bueno, generalmente hay un gran desconocimiento sobre la vida de una persona con discapacidad e incluso hay poca información actualizada por lo que ha sido un trabajo complicado de realizar. En la entrevista de la familia he podido llegar a la conclusión de que la vida a veces te sorprende pero tienes que aprender a navegar con ello. Aoifa para mi es una persona divertida, su risa no desvanece en ningún momento, y con niñas como ella es muy fácil trabajar. Probablemente gracias a este tiempo aquí he comprobado a lo que realmente me quiero dedicar. Vine aquí para aprender el idioma y sin embargo en la maleta me llevo mucho más que eso.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alfonso Lázaro. (2010). La integración sensorial en el Aula Multisensorial y de Relajación. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, Vol 14. 321-334.
- Chetty, S. (1996). The case study method for research in small- and médium. *International small business journal*, vol. 5. 73-85.
- Departament of Education Skills. (2019). *July Education Programme*. Dublin. Circular 0042

- Department of Education and Skills. (2014). *The Special Needs Assistant (SNA) scheme to support teachers in meeting the care needs of some children*. Athlone: Circular 0030.
- Department of Education and Skills. (2017). *Circular to the Management Authorities of all Mainstream Primary Schools*. Athlone: Circular No 0013.
- Depienne C. et, al.,. (2017). Genetic and phenotypic dissection of 1q43q44 microdeletion syndrome and neurodevelopmental phenotypes associated with mutations in ZBTB18 and HNRNPU. *Publmed.gov*.
- Down. (2012). Familias y síndrome Down. *Colección y formación para la autonomía y la vida independiente*, 1-125.
- Gobierno de Aragón . (18 de Septiembre de 2017). DECRETO 166 por el que se regula. *Departamento de Educación Cultura y Deporte*, 32709-32726.
- Gobierno de Aragón. (28 de Noviembre de 2017). por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón. *Departamento de Educación Cultura y Deporte*, págs. 36450-36465.
- Gobierno de Aragón. (2018). Ley del 7 de junio por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva. *Núm. 116*, 19661-19718.
- Gobierno de Irlanda. (1993). *Report of special education*. Irlanda: The stationery office.1-220
- Gobierno de Irlanda. (2004). *Education for person with special educational needs*. Dublín: Number 30.
- Jefatura del Estado. (3 de mayo de 2006). Ley Orgánica. «BOE» núm. 106,, págs. 1-111.
- Jensen, K., Joseng, F., & Lera, M. (2007). Familia y escuela . *Golden Áreas: Construyendo relaciones*, 1-9.
- Lillo, S. G. (2006). Equilibrio y organización de la rutina diaria . *Revista de Terapia Ocupacional* , 47-54.

- McCrave, C. (2018). One in four children with a disability being denied a full school day. *thejournal.ie*, 1-82.
- Mohamed, A.M., El-Bassyouni, H.T., El-Gerzawy, A.M. et al. (6 de Noviembre de 2018). Cytogenomic characterization of 1q43q44 deletion associated with 4q32.1q35.2 duplication and phenotype correlation. *Mol Cytogenet* .
- National council for special education. (2006). *Guidelines on the individual education plan process*. Dublin: Stationery office. 01-45
- National council for special education. (2014). *Education Children with Special Educational Needs*. Dublin. 01-37
- National Council for Special Education. (2017). *Visiting Teachers for Children and Young people who are Deaf/Hard of Hearing or Blind/Visually Impaired*. Dublin: Stationery office. 01-51
- Phádraig, B. M. (2007). Towards inclusion: the development of provision for children with special educational needs in Ireland from 1991 to 2004. *Irish educational studies* , 283-300.
- Sandesh C Sreenath Nagamani. (2011). Delineation of a deletion region critical for corpus callosal abnormalities in chromosome 1q43–q44. *European Journal of Human Genetics*, 176-179.
- Serrano, G. P. (1994). *Investigación cualitativa retos e interrogantes* . Madrid: La muralla S.A. 22-45
- Susana Rojas Pernia , & Patricia Olmos Rueda. (2016). Los centros de educación especial como centros de recursos en el marco de una escuela inclusiva. Reseña para un debate. VOL. 20, Nº1. *Revista de currículum y formación de profesorado* , 323-339.
- The teacher council. (2011). *Policy on the Continuum of Teacher Education*. Co. Kildare, Ireland.14-26
- Unique. (2013). *Deleciones 1q: 1q42 y mas allá*. Oxted: Rare Chromosome Disorder Support Group,.01-61
- Yin, R. K. (1989). *Case Study Research. Design and Methods*. Londres: SAGE . 6-71

Zaki MS, Gillessen-Kaesbach G, Vater I, Caliebe A, Siebert R, Kamel AK, . . . Mazen I. (2012). Bladder exstrophy and extreme genital anomaly in a patient with pure terminal 1q deletion: expansion of phenotypic spectrum. *Publmed.gov*, 8-43.

10. ANEXOS

10.1. Entrevistas

10.1.1. Padres

Yo: ¿Cómo es Aoifa?

Padres: Aoifa es una niña muy alegre, siempre está sonriendo, para nosotros su risa es el mejor sonido del mundo, a veces me gustaría saber lo que piensa. Sé que nuestras vidas hubieran sido muy distintas si no tuviera este síndrome, a nos hubiera encantado viajar a otro país. Pero todo ocurre por algo, somos muy felices y no hay persona en el mundo que se ría más que ella.

Yo: ¿Estando embarazada ya sabías que Aoifa tenía algún problema?

Madre: No, el embarazo fue normal, sin ningún tipo de problema. Hasta el momento del parto los médicos no supieron que no era un embarazo normal. Fue más tarde cuando nos dijeron que Aoifa no estaba bien. En mi segundo embarazo cualquier cosa que me ocurría pensaba que le iba a ocurrir algo al feto, estaba muy nerviosa. Cuando tuve a la segunda contaba incluso las cucharadas que tenía que tomar él bebe para comer. Pero fue la mejor decisión que hemos tomado nunca, tener más hijos. Porque le ayuda mucho, se preocupa por ella y solo tiene 5 años, cuando sea adulta puede ser un gran apoyo para Aoifa.

Yo: ¿Desde el principio supisteis lo que le sucedía a Aoifa?

Madre: No, fueron unos años horribles. Nos llegaron a decir que no iba a vivir, nadie sabía lo que le pasaba, tuvimos que ir a muchos médicos, unos meses e incluso años horribles. Nosotros veíamos que le sucedía algo, pero estábamos seguros que no se iba a morir, sonreía, hacía ruidos, no lloraba pero eso era causa del síndrome. No me separaba de ella ni un segundo. Hasta los dos años y medio no supimos lo que le sucedía. ¿Cómo os sentisteis al saberlo? Fue una liberación, ya le poníamos nombre al síndrome

y podíamos actuar para que su vida fuera mejor buscar una guardería, un futuro colegio, hablar con profesionales...

Yo: ¿Qué es lo que más os preocupa?

Madre. Los ataques de epilepsia. El primer ataque fue sobre los tres años y medio, ya estábamos alertados de que podía suceder porque es un síntoma del síndrome. Aunque nos asustamos igualmente, acudimos al médico, y tras varias pruebas dieron con la medicación exacta, hoy en día nunca tiene, a no ser que tenga una alta temperatura corporal o se sienta mareada. En estos tres últimos años solo ha ocurrido una vez y fue porque tenía gripe. Si sucede un ataque de epilepsia tiene otra medicación bucal, más específica y solamente en los momentos que tiene el ataque. Esta medicación se llama Bucolan, en el caso de que no se le solucione con la medicación habría que llamar a la ambulancia.

Cuando le ocurre esta callada, con cara de cansada y apenas se mueve.

Yo: ¿Tenéis alguna ayuda?

Padre: Si, el gobierno nos concede alguna subvención y no tenemos que pagar los medicamentos porque aquí en Irlanda tienen un alto coste. También tenemos el médico gratis para ella. Nos quitaron el carné de medicamentos y medico gratis por trabajar los dos, considerábamos que no era justo, y tras varias reclamaciones nos lo volvieron a dar.

Yo: ¿Fue fácil encontrar un colegio para Aoifa?

Madre: No, no fue sencillo. Al principio acudimos a la guardería donde iba el año pasado Sailí, pero decidimos que mejor estuviera otro año más en casa. En Irlanda no es obligatorio acudir a la escuela hasta los cinco años, en ese momento aceptan a todos los niños, pero antes no. Además yo la veía muy indefensa porque no podía hablar ni caminar. En la guardería nos dijeron que si podía acudir, pero que no podían tener una técnica de educación especial solo para ella, ya que en esa guardería el gobierno les da ayuda solamente a los niños que tienen autismo y a los que van en sillas de ruedas. En ese momento Aoifa no tenía ya que la transportamos en brazos o en carro. Era muy pequeña y no encontrábamos una silla de ruedas para ella. Me dijeron que era mi decisión, Aoifa podía asistir a clase pero las profesoras ayudantes eran para todos los niños. Obviamente, yo les dije que no, porque Aoifa podría tener una crisis de epilepsia

y necesitaba más atención que cualquier niño. Tuvimos suerte porque Aoifa no es una niña ruidosa, no grita incontroladamente, por lo que tener Aoifa en casa no fue nada molesto, yo trabajaba esporádicamente, por lo que siempre había alguien cuidando de ella. Encontramos un colegio especial cerca de aquí, pero que estuviera cerca solo fue una casualidad, era el mejor colegio que encontramos para Aoifa. Fuimos al colegio y aceptaron a Aoifa pero solamente acudía dos días a la semana dos horas. Nos dijeron que tenía que esperar hasta los seis. Pero nosotros buscamos información, y en la ley pone que todos, todos los niños pueden acudir a cualquier escuela desde los 4 años, por lo que hicimos una queja, hablamos con el director y conseguimos que la aceptaran en horario normal aunque primero pasó por unos días de adaptación, de 09:30 a 12:30. En dos semanas se adaptó y el horario fue de 09:30 a 15:00. La primera vez que se montó en el autobús fue muy duro para mí, porque la veía como si fuera un bebe. Pero me acostumbré con el tiempo.

Yo: ¿por qué un colegio especial y no un colegio ordinario?

Madre: Acudimos a una charla con la psicóloga Patricia Ramírez que además es española como tú, y nos dio un maravilloso consejo “A vosotros os gustaría que Aoifa acudiera a una escuela ordinaria, pero ese es vuestro deseo no el suyo” Nosotros somos profesores y sabemos cómo funciona el sistema educativo, pero otros padres no tienen esa suerte. Sé que los primeros años hubiera estado bien, porque cantan, bailan, pero en cursos superiores empiezan a escribir y eso sería aburrido para ella.

Yo: ¿Estás contenta con la escuela de Aoifa?

Madre: Por supuesto, es una escuela realmente buena. Ha progresado mucho, nos han enseñado actividades para hacer con ella en cada fase de su aprendizaje. Para nosotros es muy importante que Aoifa tenga una educación de calidad, además sabemos que los niños tienen una gran capacidad de aprendizaje hasta los ocho años, y ahora es muy importante para ella que aprenda lo máximo posible. Las profesoras son geniales, y la quieren mucho. Además tiene un gran apoyo de profesionales a su alrededor.

Yo: ¿Hay comunicación entre escuela y familia?

Padre: Si, sí que la hay. Yo mismo soy un componente de la junta de administración del colegio. Nos reunimos casi todos los meses para tratar temas de todo tipo. Mi nombre sale en la página web jajajaja. Además tenemos un diario en el que nos manda notas la

profesora para ver como evoluciona Aoifa, lo que ha comido y las actividades que ha realizado en el día. Nosotros la leemos y si es necesario le comunicamos algo. También acudimos a las reuniones con la tutora para que nos comuniquen sobre los avances, y su comportamiento, vamos como una escuela normal. Si necesitamos algún material nos prestan material para que pueda usarlo durante un tiempo. Compramos una grúa y vinieron a enseñarnos como usarla.

Madre: Yo voy todos los lunes a la piscina con Aoifa y su clase, para ayudarla en el agua, hacer los ejercicios con ella y pasar un rato agradable. Además aprendo hacer diferentes ejercicios para estirarle los músculos y otros ejercicios que realizar dentro del agua. Y conozco a sus amigos, hay una niña que puede hablar y anima a Aoifa todo el tiempo, ¡vamos que tú puedes! Es muy divertido.

Yo: ¿Algo que no te guste de la escuela?

Obviamente nada es perfecto. A veces falla la organización, como has visto hemos estado media semana sin autobús, he tenido que llevarla al colegio yo. No nos avisaron con antelación, en una ocasión veinte minutos antes. Fue un fallo de dirección la auxiliar estaba enferma y ofrecieron otra hasta pasado unos días. No fue un problema para mí pero quizá lo fue para otras personas. Un día me reuní con la tutora y le pregunté si fomentaban que Aoifa caminara, me dijeron que no, llevaba casi un cuatrimestre sin andar en la escuela. Fue por falta de comunicación entre los profesionales. Pero lo solucionaron rápidamente.

Yo: ¿Creéis que la ciudad está adaptada para personas que tienen que usar silla de ruedas?

Padre: Algunas zonas sí, pero otras no están adaptadas, pasos de cebrá con escalón, baches, pasos de cebrá donde la accesibilidad es muy complicada. Queda mucho que mejorar. Tenemos suerte de vivir en un parque donde Aoifa puede estar sin peligro de caerse.

Yo: ¿Os preocupa su futuro?

Padres: Si, nos preocupa muchísimo por ello, hemos decidido crear una cuenta en la que todos los meses ingresamos dinero, destinado únicamente para su futuro.. Además si nos sucediera algo ahora mismo también podrían acceder a la cuenta los familiares más

cercanos, los abuelos y la tía. Porque estos son los que saben todo lo que Aoifa necesita. Crucemos los dedos de que eso no pase, hasta dentro de mucho.

10.1.2. Hermana

La entrevista que realicé a la hermana fue informal, mientras jugábamos a la oca o paseábamos.

Yo: ¿Quieres mucho a Aoifa?

Hermana: *Por supuesto que sí, es mi hermana mayor, me encanta jugar con ella aunque a veces es difícil darle un beso, y no le gusta que me monte en su silla de ruedas, me empuja.*

Yo: ¿Piensas que va contenta al colegio?

Hermana: *Si, siempre que ve el bus aplaude y va muy rápido a la puerta. Y cocinan en la escuela, y un día me trajo cereales de chocolate, y un santa Claus de chocolate. Estaba muy bueno, me gustaría ir con ella a ese cole.*

10.1.3. Los abuelos

Yo: ¿Qué opináis sobre el colegio de Aoifa?

Abuelos: *Sabemos que la niña va muy contenta, vemos fotos por Facebook o en la web y disfruta mucho, siempre sale sonriendo. Pero tampoco podemos opinar mucho sobre ese aspecto porque no convivimos con ella en el día a día. Para nosotros Aoifa es muy importante, su abuelo siente gran debilidad por ella, la vemos tan frágil que a veces la tratamos como un bebé. Vamos a casa todas las semanas para verlos, y Aoifa siempre nos hace sonreír.*

Profesores

Profesora principal.

Yo: ¿Cómo definirías a Aoifa?

Profesora: *Aoifa es una niña muy alegre, le gusta jugar con los objetos que hacen ruido y lo que más le gusta... usar la Tablet. Aunque a veces es un poco terca, si quiere coger o quitarse algo no para hasta que lo consigue aunque no sea el momento de utilizar ese material.*

Yo: ¿Crees que ha avanzado el tiempo que lleva aquí?

Profesora: Yo no siempre he estado con ella pero este año ya ha avanzado muchísimo, es más independiente y las normas las está empezando a entender.

Auxiliar: Yo llevo 5 años con ella, y es increíble el avance, antes apenas se sostenía en pie y ahora con nuestra ayuda puede caminar. Realmente es increíble, ha mejorado en todos los ámbitos, ahora es una niña muy distinta de la que entró al colegio. Todos sus logros son una alegría para todos los profesionales.

Fisioterapeuta: Los músculos de Aoifa son muy distintos desde que comenzó, antes eran muy débiles y ahora están más fortalecidos. La columna ha mejorado gracias al corsé, se puede mantener sentada sin ningún tipo de apoyo en las manos, si le quitamos el corsé de tela vemos que la curvatura es mayor y que necesita sus manos para apoyarse. Mira observa los números de la curvatura desde que empezó. (Me enseña la libreta de los datos). Cada día está mejorando. También le ayuda el Afo que es la prótesis que lleva en la pierna, sin ella no puede hacer fuerza para levantarse ni caminar con nosotros. Fue un gran descubrimiento cuando se las pusimos, desde entonces Aoifa progresó mucho-

Yo: ¿Qué crees que es lo que más le gusta hacer en la escuela?

Profesora: Yo creo que lo que más le gusta es ir a la piscina, aunque después está muy cansada, o quizás... lo que más le guste es jugar con la Tablet, cuando la sacamos empieza a reírse y aplaudir, no estoy muy segura de que le gusta más. Definitivamente creo que es muy feliz en la piscina. Estamos intentando que entienda la lengua de signos para que las conversaciones sean más fluidas, pero de momento es algo que no hemos conseguido.

Yo: ¿Realizáis actividades para que los niños del colegio se conozcan entre ellos?

Profesora: Si, claro. Todos los viernes vamos al pabellón y bailamos, los mayores bailan con los más pequeños y así se conocen entre todos después hacemos actividades para relajarnos e irnos a casa. También los días especiales nos juntamos todos como Halloween, Navidad... a veces vienen músicos y nos hacen actuaciones para todo el colegio. Yo: Me parece muy interesante

Yo: ¿Algunas actividades en los que otros niños de colegios ordinarios entren a la escuela?

Profesora: *La verdad es que el tiempo que llevo aquí no ha habido colaboración con escuelas ordinarias, pero si es una muy buena idea que la tendré en cuenta. Vienen niños de otros colegios especiales y nosotros acudimos a otros.*

Yo: ¿Y alguna actividad en la que los niños salen a socializarse fuera del centro?

Profesora: *Si, de esas hacemos muchas, quizás en esta clase no porque es más difícil desplazarse con todos, pero una vez por mes realizamos actividades en diferentes centros. Por ejemplo vamos a un espacio donde hay muchas actividades deportivas, otras clases hacen la compra, también acudimos a centros donde hay hipódromos para que los niños practiquen y obviamente a otras escuelas especiales. Los días cercanos a Navidad vamos a los centros de tiendas a cantar con todo el colegio, padres, madres y todo el que quiera ayudar.*

Yo: ¿Hay colaboración con la familia?

Profesora: *Es una familia estupenda que colabora en todo lo que pedimos, si decimos que necesitamos un libro, al día siguiente nos lo traen. El padre es de la junta administrativa, la madre acude todos los lunes a la piscina para ayudarnos. Aunque las actividades sean fuera del horario escolar siempre participan. También si les decimos que tienen que fomentar con Aoifa alguna área lo hacen sin problema. Es un placer tener familias como ellos.*

Yo: Si, yo pienso lo mismo, que es una familia muy especial e intentan hacer todo lo mejor por ella.

Yo: ¿Qué piensas sobre el futuro de Aoifa?

Profesora: *El futuro de este síndrome es muy incierto, nosotros en el colegio podemos tenerlos hasta los 18 años, después ya tienen que acudir a residencias u otros centros.*

Yo: ¿Crees que podría tener una vida normal? Profesora: *No, creo que siempre va a tener que necesitar una ayuda, no sé si conseguirá andar sin apoyo, pero aunque lo consiguiese, tendría que necesitar ayuda en su día a día para sus necesidades básicas. Obviamente avanzará en muchos aspectos pero no conseguirá tener una vida independiente. Pero no pasa nada porque hay centros que ayudan a estas personas incluso puede quedarse a dormir.*

10.2. Opinión de los profesores de España e Irlanda

10.2.1. Profesores de España.

Profesor A.M.: *“Cada vez se está trabajando de forma más interesada adaptar materiales, aulas y pedagogías a los niños con distintos tipo de necesidades educativas. No obstante, creo que deberíamos mejorar la calidad de nuestra práctica educativa. Sobre todo en algunos casos. Me parece que en ocasiones no se interesa realizar esa inclusión, se da “por hecha” cuando queda mucho por hacer. Sí que deberíamos ser algo más críticos en ese aspecto y buscar soluciones que nos lleven a una inclusión más factible. Por supuesto, depende también del apartado legislativo y del sistema que a veces no está por la labor. Por un lado me gustaría que fuese verdad. Pero por otra parte pienso que las ideas se quedan plasmadas en papel, las leyes lo pintan todo muy bonito. Y recibimos mensajes contradictorios, como adaptar las clases cuando no recibimos medios ni apoyos que necesitamos.”*

Profesora M.M.: *“Yo creo en la integración y que cada vez estamos más cerca de conseguirlo, en mi clase hay un niño con síndrome microdeleción. E intentamos que todo el aprendizaje sea dentro del aula, mediante rincones, proyectos, que se sienta incluido en todo momento. También sacamos a pequeños grupos para que sea un aprendizaje más individualizado, pero el niño nunca sale solo, siempre acompañado de un grupo, que se van turnando cada semana.”*

Profesora A.B.: *“He estado en diferentes colegios, y la inclusión no ocurre en ninguno. Al niño siempre se le saca fuera del aula. Si es cierto que la pedagoga también entra a clase y realiza actividades con todos los niños mediante rincones. Quizá este cambiando la educación pero aún queda mucho por hacer.”*

Profesora S.R.: *“En la actual sociedad que nos rodea considero que no se lleva a la realidad tanto como está escrito. A nivel social, en pleno siglo XXI, los accesos para personas con movilidad reducida siguen siendo muy deficientes. A nivel legislativo, la idea de inclusión de nuestro país no es mala, pero no se puede llevar a cabo debido a la falta de recursos y sobre todo a la falta de ganas, Falta una gran concienciación social en lo que respecta a esa minoría ya que se les deja muchas veces apartados o se les considera que no reúnen las capacidades suficientes para desempeñar tareas. En el ámbito laboral, muchas empresas contratan a gente con diversidad funcional, debido a*

que les dan subvención por ello. Aquí yo me replanteo hasta qué punto miran las capacidades de la persona o simplemente lo hacen por dinero. En cuanto que respecta a la educación especial (somos la última etapa a la que le hacen caso) se busca una inclusión a nivel legislativo que en la práctica es muchas veces imposible de conseguir. Esto es el resultado de un sistema educativo anticuado (ratios, formación de profesores, recursos...) donde resulta imposible fomentar una educación individualizada donde cada alumno reciba la respuesta educativa ajustada a sus posibilidades.”

Profesora A.P.: *“Ya hay más inclusión en los centros. Pero a los centros se les llena la boca hablando de la inclusión y muy pocas veces se lleva a cabo. La teoría es verdaderamente buena, pero se tiene que llevar mucho más a la práctica e implantarlo verdaderamente en las aulas y en el día a día. . Es verdad que en aulas con 25 alumnos es difícil atender a todo el grupo, pero si se bajara el ratio o hubiera más ayuda personal todo sería más sencillo. Desde mi punto de vista, todavía queda mucho camino por recorrer, aunque se empieza a ir por mejor camino.”*

Profesor J.A.: *“Entiendo la inclusión como la participación en las mismas actividades escolares con independencia de las características del alumnado. En el momento que tenemos a alumnos con distintas características o niveles, debemos buscar y planificar actividades y sesiones que impliquen la participación de todos aunque con distintos objetivos. De forma que consigamos que el alumno con dificultades no se convierta en una isla del aula, haciendo actividades distintas y con distinto profesor. A la hora de evaluar, le pediremos los objetivos que pueda alcanzar. ¿Es difícil? Di. Pero como maestros debemos intentar por todos los medios que los alumnos con dificultades se sientan y participen en todas las actividades como los demás. Aunque aún tenemos muchísimo trabajo por hacer.”*

Profesora C.C.: *“La inclusión es un concepto muy amplio que se tendría que extrapolar a todos los contextos. Pero hay que trabajar mucho más la inclusión en la educación. Para mi inclusión, conlleva que el trabajo que se hace se haga con todas las personas que forman parte de ese entorno de todas las razas, trabajar todo por igual. Creo que hasta que no dejemos de preguntarnos si existe la inclusión en las aulas no lo habremos logrado.*

Profesora M.M.: *“Para mí no tiene sentido que una pedagoga solo atienda al niño unas tres horas a la semana, y es lo que estás sucediendo. En estos niños no se lleva una inclusión completa porque el niño siempre sale fuera del aula. Hasta que no exista ningún tipo de bullying a personas diferentes a las demás no habremos conseguido inculcar la inclusión. Esto no sé si es por culpa de algo administrativo o del sistema o porque realmente no sabemos inculcar la inclusión.”*

Profesora C.A.: *“La inclusión existe, pero aun así no es real al 100% y en muchos casos yo seguiría hablando del concepto de integración porque lo que hacen no es realmente inclusión. ¿Por qué? Por el uso del vocabulario que muchas personas hacemos, por acciones y actitudes que impiden la normalización y crean una barrera. A nivel social y educativo diría que aún queda por hacer para que la inclusión sea real.”*

10. Profesora A.A.: *“En mi opinión realmente no existe la inclusión, hay programas para “ayudar” a los alumnos con más dificultades, pero una vez más los sacan fuera del aula. Con lo cual, eso inclusión no es. Aunque si es verdad que en algunos colegios empiezan a desarrollar nuevos proyectos donde el alumno permanece dentro del aula, hay más de un profesor y ese alumno puede recibir más apoyo pero dentro del aula, además los demás pueden aprovecharse de ese recurso. Pero no sé cuándo conseguiremos que al niño nunca se le saque fuera del aula.”*

Profesores de Irlanda

Profesora M.R.: *“En mi aula tenemos diferentes adaptaciones curriculares para los niños, nunca los sacamos fuera del aula, porque estas adaptaciones se pueden hacer con todos los alumnos. No son casos graves en ningún caso, pero somos dos profesoras para 20 niños lo que se hace más fácil la participación de todos ellos.”*

Profesora A.I.: *“Estamos dentro de un grupo de escuelas que no se basan en el catolicismo. Nuestra escuela defiende los valores de inclusión y estamos trabajando para conseguirlo. De momento no tenemos alumnos con discapacidad pero si tenemos una variedad de alumnos interculturales.”*

Profesora P.O.: *“En mi aula no tenemos ningún niño con discapacidad pero sí que tenemos a niños que tenemos que adaptar el currículo por el idioma. Todas las semanas hacemos actividades diferentes de un país para que los niños se adentren en todas las culturas.”*

Profesor K.B: *“En Irlanda clasificamos los niños con discapacidades en cuatro niveles discapacidades tanto generales, moderadas, severas y profundas. En mi colegio encontramos niños con discapacidades generales y moderadas por lo que no hay que hacer una gran adaptación curricular. Aunque si necesitan ayuda extra. En primaria hay un profesor por 26 niños, si en alguna clase hay algún niño que necesita ayuda extra se le concede un técnico de asistente. Aunque a veces se saca al niño del aula, no diría que hay una inclusión, yo creo que es más integración que inclusión.”*

Profesora C.S: *“Creo que es muy diferente a España, en infantil la dinámica es muy distinta, los niños juegan todo el tiempo, en Irlanda no hay clases como en España, casi me dedicaba más a cuidar niños que enseñar y no había ningún niño que necesitara ayuda extra. Sin embargo en primaria si es similar, aunque hay muy pocos alumnos que necesitan ayuda extra y en el caso de que sea necesario se le concede una profesora técnico asistente y siempre está con él, pero nunca fuera del aula.”*

Profesora S.F: *“Nuestro colegio es pequeño, tenemos un alumno con autismo, es un niño encantador, en este caso el niño a veces tiene que irse a otra aula sin alumnos donde le enseñamos técnicas de relajación u otras actividades, ya que en ocasiones se siente agobiado. También creemos que es bueno para la individualización del niño.”*

Profesora S.B: *“No, no hay inclusión. Partimos ya de la base que la profesora si ve algo fuera de lo normal no puede avisar a nadie, tienen que ser los padres quienes den la alarma para que nosotros empecemos hacer las adaptaciones, si los padres no dan ese aviso el niño seguirá el ritmo de clase, obviamente se sienten frustrados porque no pueden alcanzar las metas y conlleva al fracaso escolar. Bueno, sí que es verdad que en los casos que nos han dado permiso para adaptar el currículo se ha hecho, y el niño nunca sale fuera del aula. Pero muchas veces realiza actividades diferentes con el profesor técnico asistente sin colaborar con la clase. Y eso tampoco es inclusión.”*

Profesora N.R: *“A nivel económico creo que no está bien gestionado porque hasta los cinco años no es obligatorio acudir al colegio, lo que ofrece el gobierno son escuelas de tres horas al día, y estas horas son insuficientes. Por lo que los padres se tienen que buscar guarderías con gran coste. A todo el mundo se le incluye, todos los niños son tratados por igual. En el colegio encontramos niños de diferentes países y 5 niños con*

Asperger. Aunque si es verdad que en ocasiones el niño sale fuera del aula pero esto es algo puntual.”

Profesor M.E: *“En Irlanda la mayoría de personas con discapacidad acuden a colegios especiales por ellos mismos o por recomendaciones. Es verdad que en Irlanda hay gran porcentaje de niños con síndrome asperger y la gran parte acude a colegios ordinarios porque el colegio recibe mucha ayuda por tener niños asperger. A estos niños se les intenta tratar por igual para que se sientan incluidos en clase y cada niño tiene una técnica de asistente.”*

Profesora A.K: *“Soy maestra de escuela primaria por 20 años. El área de inclusión ha cambiado enormemente desde que comencé a enseñar. Hace muchos años había muy poco apoyo para el alumno con dificultades de aprendizaje. Ahora tenemos una política en nuestra escuela especialmente para necesidades educativas especiales (SEN).*

Nuestra política nos informa cuándo comenzar un apoyo especial para un alumno en la clase. Pero para realizarla necesitaremos la autorización de los padres, si ellos dicen que no también necesitamos un documento que lo acredite. Es muy extraño que los padres digan no, generalmente o si dicen no lo corrigen meses después.

Nivel 1 de apoyo: plan de apoyo en el aula. El maestro debe hacer un plan para diferenciar el trabajo en el aula cuando un alumno está luchando con una habilidad de aprendizaje o área temática. El maestro puede informar a los padres que pueden apoyar al alumno con ayuda adicional en casa si es necesario. Después de 6 semanas evaluamos al alumno para ver si esta intervención ha sido exitosa. Si no, el alumno ahora pasa al nivel 2.

Nivel 2 de apoyo: Plan de apoyo escolar. En este nivel, el maestro de clase hablará con el maestro de SEN para obtener apoyo. Esto puede implicar que el alumno abandone la clase para una sesión de 30 minutos solo o generalmente en un grupo pequeño. Por ejemplo, puede ser para alfabetización, aritmética, ortografía, habla y lenguaje o para habilidades motoras finas / gruesas. El alumno asistirá a estas sesiones durante un semestre y luego los maestros decidirán si necesita continuar con el apoyo o no después de una breve evaluación.

Apoyo de Nivel 3: Plan de Apoyo Escolar Plus: Este nivel de apoyo es para alumnos que han tenido una evaluación psicológica educativa o para alumnos que están

experimentando dificultades de comportamiento severas. El maestro SEN generalmente tomará al alumno 1: 1 e ideará un programa específico que será revisado después de reunirse con el servicio del psicólogo escolar y los padres.”

10.3. Otras fotografías



Foto 31. Desayunando



Foto 32. Jugando en el parque



Foto 33. Jugando en la colchoneta



Foto 34. Viendo la televisión



Foto 35. Esperando el autobús



Foto 36. Tocando el piano



Foto 37. En los Cliff of Moher